



Nr 4 • Volym XLV

BARNBLADET

september 2019

Tema: Palliativ vård



Innehåll Barnbladet # 4.19

Ledare: Chefredaktören har ordet4

TEMA: PALLIATIV VÅRD

Pediatrisk palliativ vård6

Att palliera i hemmet8

Att följa sitt barn till döden10

Är tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård en självklarhet för obotligt sjuka barn i Sverige?.....13

Sjukhusets säng i barnets hem14

Barn och palliation – palliativ läkemedelsbehandling18

Christina Lindström om det nya vårdprogrammet och verksamheten vid Lilla Erstagården22

En syskonstödjares perspektiv i palliativ barnsjukvård26

Palliativ vård i Region Sörmland29

LIVA på Astrid Lindgrens Barnsjukhus30

Axel – ett LIVA-mirakel.....31

Barnsjukvård i hemmet, BSH – Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala32

Palliativ vård av det neurologiskt sjuka barnet – De svåra och nödvändiga samtalen.....34

AKTUELL FORSKARE

Sjukvård i hemmet för barn – En möjlighet till normaliserad vardag och stärkt hälsa under hela sjukdomsförloppet36

GÄSTSKRIBENTEN

Ett barn är ett barn så länge det finns en förälder som sörjer.....39

Döden tillhör livet.....40

ÖVRIGT

Läkemedelsverkets nationella insatser för barn42

Rapport från The Annual meeting Society for Adolescent Health and Medicine (SAHM) 6-9 mars 2019 ...46

Medlemssidor48





Bäste medlem!

Appas du haft en fin sommar med möjlighet till avkoppling och semester! Vad kan man säga om denna sommar? Om den förra var rekord-varm så inleddes juli desto svalare på många håll i vårt avlånga land.

Ett särskilt varmt välkomnade till våra nya medlemmar. En del av er blev nya medlemmar i samband med Läkemedelsdagen i juni och andra är helt nya medlemmar då ni till hösten påbörjar studier vid något av landets universitet eller högskolor. Du vet väl att du kan vara gratis medlem under första året som du studerar till barnsjuksköterska? Berätta gärna detta för dina studiekamrater!

Barnbladet får ofta beröm ifrån våra läsare runt om i landet. Det värmer våra hjärtan här i redaktionen och i styrelsen för Riksföreningen för Barnsjuksköterskor. Barnbladet vill vara en för vår profession högaktuell tidning med matnyttigt innehåll. Vi vill att du som läsare ska få en känsla av fortbildning i samband med läsandet och då också ta del av högaktuella teman.

Temat för detta nummer är palliativ vård. Ett tema vi tidigare inte haft. Under utarbetandet av innehållet i detta nummer står en sak klar: Den palliativa vården skiljer sig åt runt om i landet och skapar olika förutsättningar för familjer vars barn är i behov av den. Något som inte grundar för en jämlik vård och som gör att familjer ibland kommer i kläm. Utarbetandet av nationella riktlinjer pågår. Något du kan läsa om längre fram i tidningen.

Den palliativa vården skiljer sig runt om i landet och skapar olika förutsättningar för familjer vars barn är i behov av den.

Tanken är att de ska omfatta såväl omvårdnad, medicinska och organisatoriska arbetssätt på nationell nivå. Behovet av att själva få välja hur vården ska vara utformad den sista tiden i sitt barns liv är värdeskapande för hela familjen och den kommande sorgprocessen. Något du kan ta del av i Ingela Norsells berättelse om "Att följa sitt barn till döden". En stark och gripande berättelse som på ett fint sätt berör barnets, föräldrarnas och organisatoriska aspekter på vården. Genom ett axplock av artiklar vill vi med detta nummer visa på hur den palliativa vården är utformad runt om i Sverige idag. Vi får också ta del av högaktuell forskning genom **Charlotte Castor** vars studier handlar om att via SSIH få vård hemma under barnets sista tid i livet.



Intressant läsning önskas!

Beatrice Olsson Duse

Chefredaktör Barnbladet



Pediatrik palliativ vård

Palliativ vård med sitt ursprung i hospicerörelsen grundlades i 1960-talets England. Cicely Saunders var en av pionjärerna. Hon lanserade begreppet ”total pain” – total smärta, som inbegriper fysiska, psykologiska, emotionella, andliga och sociala dimensioner.¹ I Sverige arbetar vi utifrån de fyra hörnstenarna symptomlindring, kommunikation – bemötande, samarbete och stöd till närstående. Palliativ vård förknippas ofta med vård i livets slutskede, men omfattar mer än så. Världshälsoorganisationen (WHO) formulerade först 1998 riktlinjer för palliativ vård av barn.²

BARN SOM FÖDS MED ELLER DRABBAS av livshotande sjukdom inrymmer i palliativ vård. Om sjukdomen upptäcks innan födseln kan ibland palliativ vård sättas in redan då. Det finns inget nationellt register som kan ange hur många barn som är i behov av palliativ vård, men man kan förmoda att de är långt fler än de närmare 500–600 barn som årligen dör i Sverige. De flesta dör under första levnadsåret, andra till följd av olyckor och suicid samt onkologiska och neurologiska sjukdomar i nämnd ordning. Sammantaget utgör barn en ytterst liten del av de mer än 92 000 dödsfall som registrerades av Socialstyrelsen år 2017.

Palliativ vård av barn är en aktiv vård av barnets kropp, själ och ande. Den börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling riktad mot sjukdomen eller inte. Barnets alla symptom ska utvärderas och lindras, vilket kräver tvärvetenskaplig kompetens. Detta kan ske i olika vårdmiljöer, såväl på sjukhus som i hemmet.³ Palliativ vård delas ofta in i två olika nivåer, allmän och specialiserad. Den förtsnämnda kan erbjudas på en traditionell vårdavdelning, den senare på enheter med multidisciplinärt team av utbildade vård-

givare i palliativ vård. Specialiserad pediatrik palliativ vård dygnet runt finns idag enbart i Stockholm.

I Stockholm finns Nordens första barnhospice Lilla Erstagården, som öppnade 2010. Idag har Lilla Erstagården fem vårdplatser och drivs i samarbete med Stockholms läns landsting. Det är möjligt för barn i hela landet att få komma till Lilla Erstagården, men det krävs utomlänsremiss. Lilla Erstagården prioriterar vård av barn i livets slutskede, men bedriver även växelvård för familjeavlastning. Utöver symptomlindring är vården inriktad på att ge barnet och familjen innehåll och mening till de dagar, veckor, månader eller år som återstår. Omkring 200 barn har vårdats sedan öppnandet och närmare 100 barn har avslutat sitt liv där. Familjerna har skattat vården mycket högt.

I Stockholm finns också landets enda mobila team med pediatrik kompetens som arbetar 24/7 – sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet (SABH) vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Det har funnits sedan 1998, som projekt under de första två åren för att sedan bli en permanent del av Astrid Lindgrens barnsjukhus. Erfarenheten av vård av barn med livshotande sjukdom är stor inom SABH. Många barn har avslutat sitt liv i hemmet med deras stöd. I Region Skåne har man genom samarbete med den palliativa vuxenvården, såsom avancerad sjukvård i hemmet (ASIH-team), möjliggjort för det svårt sjuka barnet och familjen att få vård i hemmet. I Norrland, på Axlagårdens hospice i Umeå, planerar man för att kunna erbjuda barn med cancer palliativ vård.



Ulrika Kreicbergs

Leg ssk, Med. Dr, Professor
Ersta Sköndal Bräcke högskola
ulrika.kreicbergs@esh.se

Hörnstenarna i praktiken eller vårdens innehåll

Symptomlindring är en av hörnstenarna inom palliativ vård. Vad gäller smärtlindring har man inte funnit någon signifikant skillnad mellan de barn med cancer som vårdades i hemmet eller på sjukhus sista tiden i livet.⁴ Barns lidande påverkar föräldrar lång tid efter barnets död⁵, troligen även andra familjemedlemmar. I arbetet med att lindra symptom, inte bara somatiska utan även psykiska, krävs en rad olika kompetenser. Vid Lilla Erstagården och inom SABH verkar läkare, barnsjuksköterskor, kurator, barnsköterskor, sjukgymnast, bildterapeuter, och clown. Även vårdhund finns vid dessa enheter.

När ett barn insjuknar eller drabbas av livshotande tillstånd, vid olycksfall eller sjukdom, påverkas hela familjen.⁶ För vissa kommer det plötsligt, för andra smygande, men det är alltid en stor påfrestning för familjen. Det är inte ovanligt att familjemedlemmar drabbas av psykisk ohälsa.⁷ Syskon känner sig därtill ofta osynliga, men önskar bli involverade och informerade, för att kunna hantera situationen.^{8,9}

Kommunikation är av stor betydelse för hela familjens psykiska hälsa både på kort och lång sikt. Inte alla men många barn och föräldrar önskar information så snart hoppet om bot upphör.^{10,11} Men bland vårdgivarna finns det många barriärer för det svåra samtalet, dvs om omöjligheten till bot, om övergången från kurativ till palliativ vård. Att lämna svåra besked är en påfrestning för vårdpersonalen.¹² Det har visats att utbildning och träning kan förbättra förmågan att lämna smärtsamma besked.^{13,14}

Insikten om barnets förestående död är utan tvekan den mest traumatiska erfarenheten för familjen, vilket kräver tid för bearbetning. I ett senare skede aktualiseras valet av dödsplats. Önskemålen varierar och hemmet är inte alltid den självklara platsen.¹⁵ Här bör beaktas att inte alla barn har möjlighet att vårdas hemma sin sista tid, vilket borde ses som en rättighet. Därför bör initiativ tas för att kunna erbjuda denna möjlighet

oavsett administrativa och/eller geografiska omständigheter. Det är visat att de föräldrar, som samtalat med läkaren om platsen för sitt barns död, väsentligen ökat chansen att få sin önskan tillgodosedd.^{16,17}

Forskning och utbildning

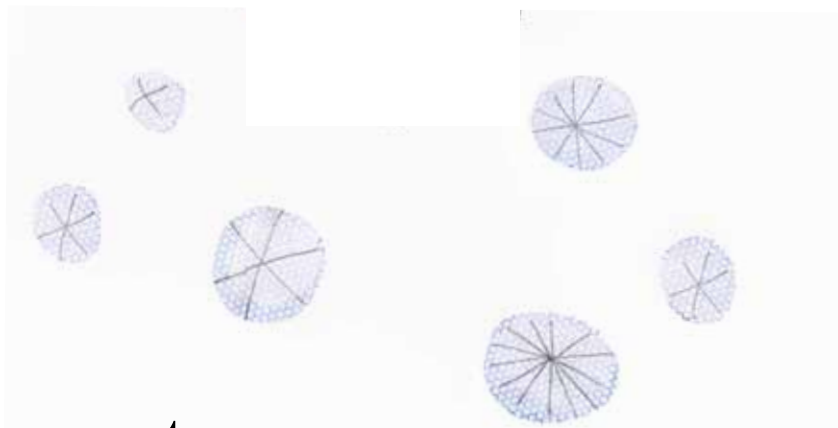
För att öka kunskapen och tryggheten bland de som arbetar med palliativ vård av barn initierades 2010 ett nationellt nätverk. Nätverket har nyligen fått klartecken att ingå som en del av Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) och har som mål att verka för en jämlik vård till svårt sjuka barn i landet genom samarbete, utbildning, forskning och skapandet av ett nationellt vårdprogram. Arbetet med utformningen av vårdprogrammet har pågått en tid och kommer inom kort att gå ut på remiss till forskare, vårdgivare och andra intressenter innan det beräknas vara klart i början av 2021. I Sverige saknas utbildning i palliativ vård av barn – men hösten 2020 startas en sådan vid Ersta Sköndal Bräcke högskola. Vad gäller forskning finns en etablerad grupp forskare och doktorander vid Ersta Sköndal Bräcke högskola som studerar möjligheterna till förbättring av situationen för barn med livshotande sjukdom och deras familjer.

Det svårt sjuka barnets och familjens utsatthet och ovisshet påverkar personalen. För att orka behöver de utbildning, stöd från kollegor och experter.¹⁸ Detta har visats leda till nöjdare personal och färre avhopp.¹⁹ Även de från skola, omsorg och grannskap kan bidra till att upprätthålla liv och ge mening åt barn med livshotande sjukdom.²⁰ Vi kan alla göra något. Att lyssna är ett första steg.

- Att lyssna är att inte bara höra på
- Att lyssna är att höra vad som sägs liksom vad som inte nämns
- Att lyssna är att tänka efter innan man svarar
- Att lyssna är att förstå att ett svar inte alltid är önskvärt
- Att lyssna väl kan ofta vara tillräckligt som svar. 🌸

Referenser

1. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social science & medicine* (1982). 1999;49(6):727-36.
2. 2014. In: Global Atlas of Palliative Care [Internet]. Worldwide Palliative Care Alliance; [6-26. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
3. In: Stephen RC, editor. Global Atlas of Palliative Care: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. p. 6-26.
4. Surkan PJ, Dickman PW, Steineck G, Onelov E, Kreicbergs U. Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death. *Palliat Med*. 2006;20(3):161-9.
5. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23(36):9162-71.
6. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004;350(17):1752-62.
7. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychol Med*. 2004;34(8):1431-41.
8. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2010;19(8):789-805.
9. Lovgren M, Sveen J, Nyberg T, Eilegard Wallin A, Prigerson HG, Steineck G, et al. Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *J Palliat Med*. 2017.
10. Lannen P, Wolfe J, Mack J, Onelov E, Nyberg U, Kreicbergs U. Absorbing information about a child's incurable cancer. *Oncology*. 2010;78(3-4):259-66.
11. Jalmell L, Lovgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatr*. 2016;105(9):1094-9.
12. Yoshida S, Shimizu K, Kobayashi M, Inoguchi H, Oshima Y, Dotani C, et al. Barriers of healthcare providers against end-of-life discussions with pediatric cancer patients. *Japanese journal of clinical oncology*. 2014;44(8):729-35.
13. Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1441-60.
14. Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children* (Basel, Switzerland). 2018;5(3).
15. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med*. 2013;27(8):705-13.
16. Lovgren M, Sejersen T, Kreicbergs U. Parents' Experiences and Wishes at End of Life in Children with Spinal Muscular Atrophy Types I and II. *J Pediatr*. 2016;175:201-5.
17. Beernaert K, Lovgren M, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, Sejersen T, et al. Parents' Experiences of Information and Decision Making in the Care of Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy: A Population Survey. *J Child Neurol*. 2019;88307818822900.
18. Slater PJ, Edwards RM. Needs analysis and development of a staff well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group. *Journal of healthcare leadership*. 2018;10:55-65.
19. Slater PJ, Edwards RM, Badat AA. Evaluation of a staff well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group. *Journal of healthcare leadership*. 2018;10:67-85.
20. Davis KG. Integrating Pediatric Palliative Care into the School and Community. *Pediatr Clin North Am*. 2016;63(5):899-911.



Att palliera i hemmet

Den lilla flickan hoppar jämfota fram till mig. Tittar mig djupt i ögonen och säger ”min bror är inte ledsen längre, för han är död”. Sen går hon tillbaka till sin mamma för att få hålla om henne och lillebror som precis avlidit i hemmet.

DÖDSFALLET VAR INTE HELT OVÄNTAT för oss även om den raska försämringen kom som en överraskning för föräldrarna. Jag blev uppringd av pappan när gossen blev sämre och vi skrev in barnet i hem-sjukvården. Han har varit känd för oss länge och vi har under perioder haft honom inskriven för vård och stöd i hemmet, bland annat i samband med infektioner. Hans PAL har haft den regelbundna kontakten och skött hans sjukdom och tog tidigt kontakt med SABH (Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet) för att ansluta honom till vår patientlista. Vårt uppdrag var att palliera när han blev sämre.

Nu när han försämrades under dagen, åkte vi akut hem till föräldrarna och var med dem när han snabbt blev sämre och slutgiltigt drog sitt sista andetag. Hela rummet höll andan och sen kom föräldrarnas förtvivlan och tårar när de förstod att den lille kämpan inte orkade mer.

Att storasyster var med kändes viktigt. Hon växlade mellan lek och att vilja ta hand om lillebror. Förhoppningsvis kommer hennes minnesbild av sin bror och hans död vara odramatisk. Mindre barn är ofta förvånansvärt naturliga i förhållande till döden.

Just idag kunde vi se att vår lilla patient var smärtfri och inte behövde ytterligare mediciner. Att jobba i team och ha en trygg sjuksköterska bredvid sig är alltid bra och vi stöttade varandra i vår bedömning av behovet av palliativa insatser och omvårdnad under de sista timmarna. Viktigt framför allt när man inte vet hur lång tid det kommer att ta.

Gossen fick stanna hemma med sin familj kommande dygn och blev sen kistlagd i hemmet. Storasyster vara delaktig och såg till att han fick det bra i kistan. Placerade en liten teckning av en fågel på hans bröstskorg innan locket lades på.



Andreas Henschel

Barnläkare, neonatolog
SABH (Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet)
andreas.henschel@sil.se

Att mista ett barn är orättvist. För många är det ett professionellt misslyckande när man inte lyckas rädda ett barn till livet. När man lyckats lotsa ett barn över floden Styx på ett värdigt sätt kan man fyllas av en känsla av meningsfullhet. Man får diskret torka bort sina egna tårar i ögonvrån och hålla om. Palliera – pallium, manteln som håller om.

I SABH har vi fördelen av att ofta ha träffat barnet och familjen tidigt i ett sjukdomsförlopp, då fokus inte ligger på vård i livet slutskede utan snarast på infektionsbehandling eller övergående parenteralt näringsstöd. Då innebär kontakten med SABH något positivt, att barnet kan slippa sjukhus och komma hem. Att vi känner varandra och att barn och familj har förtroende för oss innebär att det är avsevärt lättare att förbereda barnet och framförallt familjen på palliativ vård i hemmet, om så blir fallet.

*Att mista ett barn är orättvist.
För många är det ett professionellt
misslyckande när man inte lyckas
rädda ett barn till livet.*

Att arbeta hemma hos de sjuka barnen gör oss i sjukvården till gäster i hemmet, till skillnad från när barnen är på vår hemma-plan – på sjukhuset. Vi får möta personen och de personer som omger barnet, inte patienten, och de anhöriga. Man blir på ett påtagligt sätt påmind om att ta de hänsyn som man i det stressade sjukhuset lätt missar eller inte hinner med. Det möjliggör för syskon att vara närvarande i en större omfattning, trots att de går i skolan eller idrottar. Som gäster hemma hos familjen kan vi som vårdpersonal inte fly från familjens frågor och alla känslor som fyller hemmet i samband med att ett svårt sjukt barn kommer att avlida. Vi får möjlighet att fånga upp de existentiella frågorna när de uppkommer. Samtidigt att arbeta hemma kräver mycket av vårdpersonalen. I hemmet har man inte

När man lyckats lotsa ett barn över floden Styx på ett värdigt sätt kan man fyllas av en känsla av meningsfullhet.

samma omedelbara stöd av arbetskamrater som på en avdelning, när man möter de svåra frågorna. Det kräver mycket erfarenhet och ett sammansvetsat team som får bra och regelbunden handledning.

Det är viktigt att förmedla att det inte är ett självändamål att vårdas hemma. Familjen kan behöva avlastning i form av växelvård, i vårt fall med Lilla Erstagården barnhospice. Det samarbetet innebär att barnet och familjen vet att de alltid kan välja var de vill vara. En del familjer önskar att hemmet skall vara något gott och önskar inte att själva döden skall inträffa hemma. För andra är hemmet det tryggaste stället.

Sorgen i samband med döden kan se så olika ut. Det är lättare att hantera den stillsamma sorgen från familjen ovan. Lika svårt är det när dödsögonblicket blir plågsamt för både barnet och föräldrar. När vi inte lyckats smärtstilla effektivt. När vi inte lyckats ingjuta trygghet hos de anhöriga och inte uppnått vår målsättning till ett lugnt ögonblick. Eller när vi möter sorgen från en annan kultur. När rummet fylls av tårar, gråt och skrik i samband med döden. Att se syskon dunka huvudet i väggen, slita sitt hår och riva sönder kläder i sin sorg. Då krävs all den professionalitet som ett palliativt team besitter. Och att vi lyckats härbärgera vår egen ångest. ❁



Att följa sitt barn till döden

Elliot är för alltid vår hjälte. Han levde ett kort men händelserikt liv. Han förändrade vårt sätt att se på livet för alltid. Han föddes år 2009 med omfattande funktionshinder såsom klumpfötter, sneda händer, stela leder, kort nacke, små ögon, avvikande ansiktsdrag, omfattande magproblematik, liten och stel mun. Initialt var han också blind och döv. Han var vår förstfödde och han föddes så avvikande från vad vi hade förväntat oss. Att få barn blev inte som vi tänkt oss. Det fanns ett liv innan Elliot kom och ett annat liv med Elliot.

EFTER VÅR LILLA POJKE KOM TILL VÄRLDEN fick vi efter bara några dagar veta att han troligen var född med ett dödligt syndrom. De flesta barnen med det syndromet avled i magen under graviditeten, men i vissa fall kunde fostret överleva en kort tid efter födseln. Vi fick se bilder på andra barn med samma diagnos och vi kände att detta såg ut att överensstämma med vår Elliot. Kaoset fortsatte men vi hade efter det beskedet ändå något att förhålla oss till. Vi skulle ta hand om detta lilla barn en kort tid. Vi skulle hantera detta kaos ett tag, sen skulle det ta slut. Dagarna på neonatalavdelningen blev till veckor. Vår pojke sondmatades, gick upp i vikt och sviktade inte. Han växte och mårde under omständigheterna bra. Efter knappt två månader fick vi åka hem. Trots att vi då inte ville lämna sjukhuset så skulle den palliativa vården fortsätta i hemmet med stöd. Kommunen ställde upp med en undersköterska med palliativ kunskap i hemmet vissa tider. Elliot vägde då cirka två kilo och övervakades natt och dag. Han hade nu börjat öppna sina ögon och börjat höra. Tiden gick och Elliot fortsatte att leva.

Efter några veckor hemma kom telefonsamtalet från läkare där han berättade att de hade ändrat hypotes. Nu trodde de istället att Elliot hade ett annat syndrom. Freeman Sheldon syndrom. Detta ger personen många fysiska och ibland mentala handikapp, men det innebär ingen överdödighet. Vårt palliativt sjuka



Ingela Norsell
ingela.norsell@hotmail.com



barn blev plötsligt fullt "levande" igen. Nu kan man ju tro att detta skulle vara underbart att höra, men detta var en chock. Livet var så fundamentalt förändrat efter hans födelse och hans funktionshinder så omfattande att ett långt liv för honom och vår familj kändes fullständigt omöjligt. Vi hade under flera månader vårdat ett i våra ögon döende barn. Vi hade planerat en begravning och sett denna tid som en övergångsperiod. Nu blev situationen istället livslång. Vi var oroade för det lidande Elliot riskerade hamna i under sitt liv. Han riskerade ett liv liggande som ett paket med sondmatning, nedsatt hörsel, nedsatt syn och smärtor i den stela lilla kroppen.

Elliot blev inget "vårdpaket". Han utvecklades till en liten rörlig och stark pojke som hörde, såg och efter några år gick på egen hand. Ingen trodde att han skulle kunna gå själv. Trots många funktionshinder var vår farhåga om ett stort vardagligt lidande fel. Visst bestod livet av många svårigheter. Resorna för vård var många och långa. Vårdkontaktarna var mellan 100 och 200 stycken. Vardagen fylldes av samordning, assistansmöten, anpassningar, hjälpmedel, läkarbesök samt beställning av medicin, material och sondmat. Assistans behövdes många timmar per dygn.

Elliot lärde sig aldrig prata. Under åren tillkom en autismdiagnos vilket påverkade vår möjlighet till kommunikation med honom negativt. Men i stort sett fungerade livet med Elliot bra tills han var ungefär fyra år gammal. Då hade han också hunnit få en lillebror.

Elliot hanterade infektioner som de flesta andra barn upp till fyraårsåldern då han plötsligt blev infektionskänsligare. Varje liten förkylning utvecklades till lunginflammation som krävde omfattande behandling. Varje lunginflammation skadade av oklar anledning lungorna permanent. På grund av hans avvikande



anatom i ansikte och hals kunde Elliot inte sövas så operationer och trachostomi var inte en möjlighet. I femårsåldern infördes andningsmaskin på natten eftersom lungfunktionen sakta försämrades. Sjukhusbesöken och inläggningsdygnen blev fler och fler. Mer vård flyttades från vårt regionsjukhus till specialistsjukhuset Astrid Lindgrens barnsjukhus. Livet med Elliot handlade nu mindre om habilitering, kommunikation och ortoser. Det handlade nu mer om att med alla möjliga medel undvika infektioner.

Under åren 2014/2015 började vi få indikationer på att Elliot inte skulle klara av att hantera sina infektioner hur många år till som helst. Denna negativa utveckling var det få som ville prata om rakt ut. Vi tolkade detta mer utifrån mer frekventa varningar om risker när han var inlagd och transporterades mellan sjukhus. Få var villiga att säga vad de såg och förutsåg direkt till oss. Ingen läkare kunde såklart veta hur lång tid han skulle överleva men att hans liv såg ut att bli kort visste de nog. Vi upplevde läkarsamtalen ofta rakare, ärligare och tryggare på det stora specialistsjukhuset. Lokalt och regionalt var samtalen ofta mer diffusa och undvikande. Man levde på hoppet och undvek att prata om saker man inte kunde veta 100 procent säkert. Vi som föräldrar fick själva driva på många svåra frågor gällande Elliots avancerade vård. Ett exempel var att få fram en stående ordination på lugnande läkemedel vid akut andnöd som skulle kunna ges under de timslånga transportererna. Detta visade sig inte vara möjligt på grund av skillnaden i vård i olika landsting, olika och icke kompatibla datasystem, sekretess, med mera. Möten hölls med flera ansvariga personer om detta utan resultat. Ledande chefer gav oss vid ett tillfälle argumentet att det skulle vara oetiskt att en ambulans- eller akutpersonal gav honom lugnande så att han riskerade att sluta andas. Hellre fick vi fortsätta leva med oron att han skulle riskera att lida av sin andnöd under en lång transport till ett specialistsjukhus.

Under samma tidsperiod som detta upplevde vi att barnsjukvården påverkades negativt av ett medialt uppmärksammat

Palliativt sjuka barn är få.
Det förstod vi när vi ville diskutera frågor kring detta med inblandade i vården.

rättsfall med en överläkare som gav ett barn en överdos av lugnande medicin på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Ingen personal eller ansvarig ville riskera samma problem igen, trots att detta riskerade att ge många barn ökad risk för palliativt lidande.

Många gånger lades också ett orimligt ansvar på oss föräldrar gällande vårdande med medicinsk avancerad utrustning i hemmet. En medicinsk utrustning som vi skulle lära oss själva samt kunna delegera till våra assistenter. Nästan varje gång vi åkte hem från sjukhuset efter inläggning de sista åren kompletterades den medicinska utrustningen till hemmet. En av oss fick en ny snabbvisning av en avancerad maskin innan den efterlängtrade hemfärden. Men efter några dagar kunde ansvaret att kunna hantera och delegera maskiner till alla assistenter i hemmet många gånger kännas överväldigande. Men för varje dag detta möjliggjorde att få vara hemma i vårt trygga hem axlades det ansvaret varje gång. Problemen med ansvaret att delegera medicinsk utrustning till barnpatienter i hemmet var känd men löstes inte.

Palliativt sjuka barn är få. Det förstod vi när vi ville diskutera frågor runt detta med inblandade i vården. Även de som varje dag arbetade med sjuka barn i vår omgivning verkade helst vilja undvika ämnet. Vid ett möte med ansvariga för hemsjukvård i vårt landsting sa man till oss att palliativ sjukdom hos barn var ett svårt ämne som omgavs av bristande kunskap. Vi

... att anställda i vården vågar prata om att döende barn faktiskt finns är viktigt.

frågade hur de planerade att hantera just palliativ sjukdom hos barn i sitt nya hemsjukvårdsprogram. Detta fanns det då inga rutiner framtagna för. Att få höra detta av en samling ansvariga i barnsjukvården var att få känna att vi inte fanns. Att vi inte hade någon plats. Man hade dittills hanterat många palliativt sjuka barns sista tid genom att köpa in hospisplatser i andra delar av Sverige då hospis för barn inte fanns i närheten. Detta kan passa för vissa familjer men man bör tänka på att närheten till hem, anhöriga och tryggheten för familjerna minskas när avståndet ökas.

Att vara palliativt sjuk är i många fall inte en avgränsad och tydlig period. Ibland får man en dödlig diagnos vid ett specifikt tillfälle och perioden och beskedet blir tydliga och avgränsade. Ibland smyger det sig på istället. Det går långsamt upp för patienten och anhöriga att tillståndet kommer leda till döden, detta utan tydliga samtal och besked. Detta är en tung och svår process. Alla patienter och familjer är olika. Alla har vi olika behov av samtal, tydlighet, fakta och rutiner längs vägen. Vi önskade ofta en rak kommunikation med raka besked om den troliga vägen till målet. Många andra kanske inte önskar samma rakhet. Detta är det komplexa med sjukvården. Alla har inte samma behov. Ändå måste vården producera vård till alla på lika villkor sägs det.

Påskhelgen år 2016 försämrades plötsligt Elliots hälsa. Trots att han inte var infekterad försämrades lungfunktionen dramatiskt och syrgasbehovet ökade kraftigt. I några dagar försökte vi kvarstanna i hemmet men på påskafton fick vi bege oss mot vårt regionsjukhus. I november året innan hade Astrid Lindgrens barnsjukhus meddelat att de inte längre kunde vårda vår son då deras insatser inte ökade hans chanser att överleva. Efter detta var det upp till vårt lilla regionala sjukhus att ta hand om Elliot oavsett hur sjuk han blev. Vi förstod deras argument för att begränsa specialistvården men tryggheten kring vården kändes alltid bättre på specialistsjukhusen. Att hantera Elliots kommande död på regionsjukhuset kändes inte helt tryggt trots fina och täta personliga kontakter där. Efter långa diskussioner bestämdes det på påskafton att Elliot skulle tas till sjukhuset. Denna resa var svårare än alla andra resor vi tidigare gjort. Andnöden var där. Vår andningsmaskin användes hela ambulanstransporten och varje förflyttning gav lidande och obehag. Trots detta fanns hoppet att detta var ännu en vanlig sjukhus-



vistelse som han skulle klara. Han hade ju klarat sig så många gånger förr. På natten kom dock beskedet ingen vill ha. Hans vården var nu kritiska. Han skulle inte klara sig denna gång.

Elliot vaknade dagen efter och hade en bra dag med närmaste familjen runt omkring sig. Vi erbjöds då en hospisplats men valde att tacka nej på grund av det långa avstånd detta hade skapat till anhöriga och assistenter. På måndagen, annandag påsk, kl 09.49 somnade Elliot för alltid. Vår oro om andnöd och panik var onödig. Han somnade in lugnt och stilla vid vår sida. Den sista vistelsen på sjukhuset blev bra. Omhändertagandet av Elliot, oss anhöriga och assistenter var mycket bra.

Att barn dör är ovanligt men det sker. Alla drabbade vill säkert hantera sin resa olika. Inget palliativt barn är lika. Men att anställda i vården vågar prata om att döende barn faktiskt finns är viktigt. Att riktlinjer för den palliativa vården för barn tas fram borde vara lika naturligt som att det finns för vuxna patienter. Att barn ska ha rätt till adekvat smärtstillande och lugnande medicin ska inte påverkas av var man bor och hur långt man har till sitt specialistsjukhus. I dag är vården i våra olika regioner tyvärr inte likvärdig. Olika system, riktlinjer, organisationer och erfarenheter påverkar idag hur resan mot döden blir för våra palliativt sjuka barn.

Vi är så oerhört tacksamma för våra underbara år med Elliot. Vi är så enormt tacksamma för vården på specialistsjukhus, regionsjukhus och lokalt. Vi är så tacksamma för allt stöd via assistansen som möjliggjorde vårt liv hemma med vårt barn. Vi är så tacksamma för alla underbara människor vi träffat genom Elliot genom åren. Elliot kommer alltid vara allas vår hjälte. Vi hade ett liv före Elliot, ett liv med Elliot och nu ett liv efter Elliot. 🌸

Är tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård en självklarhet för obotligt sjuka barn i Sverige?

I en undersökning av Palliativ kompetenscentrum Norr 2017 framkom att tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård varierar beroende på var barnet bor. Svaren på undersökningen var inte oväntade men ändå förvånande. Tillgången till specialiserad palliativ hemsjukvård visade sig vara ojämlig och begränsad sett till kompetens, resursutbud och tillgänglighet. Exempelvis finns enbart *ett* specialiserat palliativt team för barn i norra sjukvårdsregionen, en yta som täcker mer än halva Sverige.

I PALLIATIVGUIDEN, EN NATIONELL ÖVERSIKT över specialiserad palliativ vård, finns endast ett fåtal team/enheter som uttalat tillhandahåller specialiserad palliativ vård till barn i Sverige. De ska tilläggas att deltagande i Palliativguiden inte är ett obligat utan helt upp till enheterna själva att anmäla.

I Socialstyrelsens utvärdering av den palliativa vården (2016) nämns palliativ vård för barn som ett förbättringsområde, framförallt genom fastställande av rutiner för hur den palliativa vården ska ske. Bristen på rutiner framkom också i Palliativ kompetenscentrum Norrs undersökning. Avsaknaden av skriftliga rutiner och strukturerade samarbetsformer ger upphov till behov av individuella lösningar för många av de obotligt sjuka barnen. Individuella lösningar kombinerat med att barn inte är skatteväxlade för kommunal hemsjukvård, bristen på specialiserade team som vårdar barn i hemmet samt bristande kompetens i den kommunala hemsjukvården är samtliga faktorer som riskerar att förlänga tiden på sjukhus, tid som kan vara dyrbar för barnet och dess familj. Vi ska naturligtvis inte ta bort möjligheten till individuella lösningar för svårt sjuka barn, förmodat skulle det bli enklare att göra sådana lösningar med befintliga fasta rutiner och strukturerade samarbetsformer.

Ett palliativt förhållningssätt kännetecknas av helhetssynen på människan och dennes behov. Att stötta individen med värdighet och välbefinnande i livets slut oavsett ålder och diagnos.



Fredrik Wallin
Regional processledare i palliativ vård
Regionalt cancercentrum norr
Onkologisjuksköterska
Fredrik.wallin@regionvasterbotten.se

Hur åstadkommer vi det om individen, i detta fall ett barn inlagt på ett universitetssjukhus 10–40 mil hemifrån vill vårdas i hemmet med sina nära och kära oavsett tidig eller sen palliativ fas? Vi måste ta det palliativa förhållningssättet ordagrant och sluta se palliativa patienter utifrån ålder. Det finns idag en väl utbyggd specialiserad palliativ vård för vuxna i Sverige. En förutsättning för att i större utsträckning ge specialiserad palliativ hemsjukvård till barn är att de traditionella vuxenteamen bidrar med detta. Det görs redan på vissa orter i landet och fler team och enheter följer efter. Vi kanske inte kan bygga ut och bilda

Vi måste ta det palliativa förhållningssättet ordagrant och sluta se palliativa patienter utifrån ålder.

nya specialiserade hemsjukvårdsteam för barn, däremot kan vi använda de team som redan finns och skapa samarbetsvägar mellan specialiserad palliativ vård för vuxna och pediatrik. Det är en rutin och samarbetsform att utgå ifrån. Det är inte okomplicerat men fullt genomförbart.

Framtiden ser ljusare ut i skenet av detta. Det pågående arbetet med ett nationellt vårdprogram i palliativ vård för barn kommer göra den ännu ljusare. En översyn av det nationella läget vore önskvärd, som en uppföljning till Socialstyrelsens utvärdering. Förhoppningsvis kan dessa komponenter tillsammans med att barn vårdas vuxenteam bidra till en framtid där specialiserad palliativ hemsjukvård är lika självklar för barn som för vuxna, oavsett ålder och diagnos. 🌸



Sjukhusets säng i barnets hem

SABH – Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet är en vårdform som är ett alternativ till slutenvård på Astrid Lindgrens Barnsjukhus där svårt sjuka barn som annars skulle ha varit inskrivna på sjukhus kan vårdas i hemmet.

SABH är en del av den högspecialiserade barnsjukvården i Stockholm och är organiserad som en verksamhet inom Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset. Barn i åldrarna 0–18 år med skilda diagnoser och omvårdnadsbehov remitteras från Stockholms barnsjukhus olika slutenvårdsavdelningar. SABH:s upptagningsområde är hela Region Stockholm och SABH är tillgängligt dygnet runt alla årets dagar.

Inskrivningskriterier

- SABH-vården måste vara säker ur medicinsk synpunkt
- SABH-vård är ett alternativ till en sängplats på sjukhuset
- Föräldrarna ska önska SABH och klara av den basala omvårdnaden av barnet i hemmet
- Föräldrarna kan kommunicera per telefon



Helena Bergius

Specialistsjuksköterska inom Barn och Ungdom,
Vårdenhetschef, SABH
helena.bergius@sl.se



Susanne Schultz

Specialistsjuksköterska inom Barn och Ungdom, samt
Barnonkologi, SABH
susanne.schultz@sl.se

Sedan SABH startade 1998 har vårdproduktionen successivt ökat och har de senaste åren legat på cirka 1100 vårdtillfällen fördelat på cirka 8700 vård dagar. Medelvårdtiden är cirka 7–8 dagar. Patienterna som vårdas i livets slut utgör cirka 10 procent av vården. En förklaring till de korta vårdtiderna i SABH är att flera patienter med kroniska sjukdomar (exempelvis barn med medfödda hjärtfel, maligna eller neurologiska sjukdomar) växelvårdas mellan en slutenvårdsavdelning på barnsjukhuset och vård i hemmet. Det finns också kroniskt sjuka patienter som kan skrivas in direkt från hemmet för planerade vårdinsatser under en begränsad vårdtid. Det totala antalet patienter som årligen vårdas i SABH är cirka 350–400 barn.

Patientgrupper

- Nyfödda barn med komplikationer av andra sjukdomstillstånd
- Eftervård av för tidigt födda barn
- Tidigare friska barn med akuta sjukdomar, t ex pneumoni, mag-tarmsjukdomar
- Eftervård efter vissa kirurgiska ingrepp, t ex hypospadioperation, appendicitabscess
- Barn med olika svåra kroniska sjukdomar där komplikationer tillstött som kräver akut sjukhusvård t ex svåra infektioner, uppfödningproblem
- Barn med onkologiska sjukdomar
- Barn i behov av palliativ vård

Vid vård i hemmet blir patienten och familjen delaktiga i vården på ett självklart sätt och kan påverka situationen i högre utsträckning än vad som är möjligt på sjukhuset.

De långvarigt sjuka patienterna behåller kontakten med respektive specialistverksamhet på barnsjukhuset och har under vårdtiden i SABH också tillgång till all kompetens som barn har som vårdas på en slutenvårdsavdelning. Ett gediget samarbete med bland annat gemensamma ronder är en förutsättning för arbetet. Inför inskrivning görs en vårdplanering med remitterande avdelning och läkare, det sjuka barnet och familjen, samt personal från SABH. Vårdplanen innehåller information om den fortsatta behandlingen inom SABH samt hur patienten ska följas upp. Vid vård i hemmet blir patienten och familjen delaktiga i vården på ett självklart sätt och kan påverka situationen i högre utsträckning än vad som är möjligt på sjukhuset. Föräldrarna sköter barnets basala omvårdnad och SABH tillgodoser barnets behov, omvårdnadsmässigt och medicinskt, samt ger stöd till familjerna.

Omvårdnadsinsatser

- Uppföljning av patientstatus
- Allmän omvårdnad som skötning, uppföljning av tillväxt och psykomotorisk utveckling
- Nutrition t ex amningsstöd, nappning, sondmatning
- Elimination, stomi-, kateterskötsel o dyl.
- Sjärvård
- Alla typer av infusioner, injektioner, TPN iv dropp, blodtransfusioner o dyl.
- Skötsel av centrala och perifera infarter
- Syrgasbehandling med saturationsmätning
- Smärtbehandling
- Administrering av lustgas i samband med smärtsam procedur i hemmet
- Rehabilitering
- Rådgivning, utbildning, stöd och avlastning till föräldrar
- Utbildning till föräldrar om användning och skötsel av medicinsk teknisk apparatur och övriga hjälpmedel

För att på bästa sätt kunna möta barns olika behov krävs en hög pediatrik kompetens och kunskap om barnets olika utvecklingsstadier. För barnets utveckling är det viktigt att de förstår vad som händer när de sjuka och är i behov av vård och behandling. Genom åldersanpassad pedagogisk information kan både det lilla barnet och tonåringen förberedas inför undersökningar och behandling. Ett exempel på detta är begreppet "Beredd på behandling" en mycket viktig kunskap som används vid vård av barn och tonåringar. I leken med bland annat användning av "förberedelsedockor" kan barnet förbere-

das genom att få se och själv få prova att på dockan utföra de behandlingar som de själva ska genomgå.

Teamets kompetens

Vårdformen kräver multiprofessionella vårdteam med lång erfarenhet av att tidigare ha arbetat med att vårda svårt sjuka barn på sjukhus. För att ha en bred kompetensnivå i arbetsgruppen finns en medveten strategi vid anställning av nya medarbetare att rekrytera personal med olika specialistutbildningar och erfarenhet. Över 90 procent av sjuksköterskorna har en eller flera specialistutbildningar, t ex inom barnsjukvård, anestesi/intensivvård, barnonkologi, samt barnmorska. Även läkare och barn-/undersköterskor har olika erfarenhet och specialistutbildning inom pediatrik. Några av medarbetarna har även specialistutbildning inom palliativ vård. För att bibehålla en hög kompetens i arbetsgruppen finns en strategi för fortlöpande kompetensutveckling. Mycket ensamarbete och möten med svårt sjuka barn och familjer i deras hem ställer stora krav på personalen. Regelbunden handledning planeras in i personalen schema.

Palliativ vård för barn

De vanligaste patientgrupperna inom barnsjukvården som behöver vård i livets slutskede är:

- barn med medfödda missbildningar som ej är förenliga med ett långt liv till exempel grava hjärtmissbildningar
- vissa kromosomdefekter med svåra missbildningar
- metabola sjukdomar
- svår neurologisk sjukdom
- onkologi

Flera av patienterna i ovanstående grupper kan redan som spädbarn befinna sig i en tidig palliativ fas och vårdas i hemmet av föräldrarna med stöd av specialistsjukhusets öppenvård och kommunalt stöd med assistans i hemmet. Vid tillfällen då barnet är i behov av sjukhusvård kan alternativet vara att de skrivs in i SABH för en begränsad vårdtid istället för att vårdas på en slutenvårdsavdelning. Barn med onkologiska sjukdomar har ofta en kort palliativ fas där övergången från aktiv cancerbehandling till vård i livets slutskede kan vara snabb.

Barn har inte samma dödsbegrepp som vuxna och det är därför viktigt att anpassa information till barnets utvecklingsstadium. Först vid 12 års ålder uppfattas döden på ungefär samma sätt som hos vuxna, men redan vid tre års ålder har barn en stor medvetenhet om vad som håller på att hända i kroppen även om de inte alltid kan uttrycka det i ord. För att inte sår sina föräldrar kan barn och ungdomar hålla vetskapen om att de

Frågor bör besvaras direkt, tydligt och sanningsenligt. Ulrika Kreicbergs visar i sin forskning att föräldrar som valt att tala med sina barn om döden inte ångrat sig.

ska dö hemlig. Ibland kan det vara föräldrarna som inte vill berätta för sitt barn att det är döende. Det kan vara svårt att prata med barn om döden och om deras obotliga sjukdom. Frågor bör besvaras direkt, tydligt och sanningsenligt. Ulrika Kreicbergs visar i sin forskning att föräldrar som valt att tala med sina barn om döden inte ångrat sig.

Dagens mångkulturella samhälle kräver kunskap och förståelse för olika kulturer och ceremonier vid dödsfall och begravning. I varje kultur uttrycks känslor inför sjukdom, död och lidande på olika sätt. När information lämnas till familjer från en annan kultur är det viktigt att förutom språksvårigheter även beakta de kulturella skillnaderna. Föräldrar vill inte alltid att barnet ska få information om sjukdom och döden. Personalen kan avstå att själva ta upp ämnet, men om barnet frågar ska en sanningsenlig information ges.



Pysselbyrån är en kreativ verksamhet för patienter och deras anhöriga, som idag är verksam på två barnsjukhus i Stockholmsområdet. Pysselbyrån erbjuder material och inspiration för en social stund med skapandet i centrum. Utöver att deltagarna får möjlighet att skapa helt fritt med det material som erbjuds, kan man även inspireras av veckans tema - collage, smyckestillverkning och torrtvovning är några exempel.

Palliativ vård på SABH

Vården utgår från WHO:s definition för palliativ vård av barn. På SABH finns ett multiprofessionellt palliativt team som har utvecklat och barnanpassat de "Nationella riktlinjerna för palliativ vård". Omvårdnaden bygger på de fyra hörnstenarna inom palliativ vård: *Symptomkontroll, Teamarbete, Närståendestöd, Kommunikation*. Optimal symptomkontroll och smärtlindring är grunden för en välfungerande palliativ vård.

I personalgruppen arbetar läkare, sjuksköterskor, barn- och undersköterskor, samt fysioterapeut och arbetsterapeut. Alla har lång erfarenhet av att vårda sjuka barn på sjukhus. Patienterna har även tillgång till lekterapeut, Pysselbyrån, Berättarbyrån, sjukhusclowner och en diplomerad terapihund som tillsammans med SABH:s personal besöker det sjuka barnet och syskon i hemmet. Övriga hälsoprofessioner som t ex kurator, psykolog, präst, smärtteam, logoped finns tillgängliga för SABH:s patienter på Karolinska universitetssjukhuset.

För patienter med ett palliativt vårdbehov finns det ett utvecklat och nära samarbete med Lilla Erstagårdens Barnhospice. Dessa patienter diskuteras regelbundet och om behov finns, kan det sjuka barnet växelvårdas mellan Lilla Erstagården och SABH.

Då de flesta barn som är behov av planerad vård i livets slutskede oftast avlider i hemmet eller på Lilla Erstagården är kunskapen om palliativ vård på barnsjukhuset begränsad. SABH:s

Kärnan i Kultursjukhusets Berättarbyrå är det muntliga berättandet tillsammans med levande musik. I olika lådor finns rekvisita till yngsta sagor, medan det för de äldre ungdomarna räcker med de inre bilderna som skapas av målandet med ord. Ett besök kan bestå av passivt lyssnande, lekfullt deltagande med rekvisita/egna gosedjur i sagorna eller aktivt medskapande av improviserade berättelser.



palliativa team fungerar därför också som ett kompetenscentrum i palliativ vård för de övriga vårdavdelningarna på Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

För att ge ett optimalt stöd till både det sjuka barnet, föräldrar, syskon och andra närstående är det två medarbetare ur det multiprofessionella teamet som gör hembesöket. Detta gör det möjligt att en ägnar full uppmärksamhet åt det sjuka barnet och den andra ger enskilt stöd till förälder eller syskon. Exempelvis kan sjuksköterskan ansvara för omvårdnaden av det sjuka barnet och barnsköterskan kan ägna sin tid åt ett syskon.

De pedagogiska och psykologiska resurserna som finns på Astrid Lindgrens Barnsjukhus används flitigt och SABH:s hembesök tillsammans med sjukhusclowner, lekterapeut, med flera, planeras regelbundet och är mycket uppskattat. Det finns även tillgång till en certifierad teraphund som tillsammans med sin hundförare, som är anställd som barnsköterska i SABH, gör regelbundna hembesök. Syftet med användning av teraphunden är att stödja, motivera, uppmuntra, aktivera och även avleda det sjuka barnet i samband med vårdåtgärder. Tillsammans med teraphunden kan barnet trots svåra sjukdomssymptom fortsätta att göra saker de orkar. Barnet får en vän som inte ställer några krav eller gör någon värdering och finns med ända till slutet. Det är inte ovanligt att det finns en önskan från familjen att teraphunden tillsammans med ansvarigt vårdteam deltar i efterlevandesamtalet. ❀

WHO:s definition av palliativ vård för barn innebär:

- en total omvårdnad av barnets kropp och själ, samt stöd till barnets familj
- en vård som börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen
- vårdpersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta, samt sociala konsekvenser
- breda tvärvetenskapliga strategier, som inkluderar familjen i syfte att ge en så effektiv vård som möjligt, men som kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade
- en vård som kan ske både på sjukhus och i barnets hem.

Referenser

- Barncancerfonden. (2013) Ett steg i taget – när livet går i bitar. Larsson Offsettryck: Linköping.
- Carlsson, M. (2007). Psykosocial cancervård. Studentlitteratur: Lund
- Enskär K, Edvinsson Månsson M. Pediatrik vård och specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2008
- Goldman, A., Hain, R., Liben, S.red'er (2012) Oxford textbook of palliative care for children 2 ed. Oxford University Press Inc.: New York.
- Kreicbergs, U. (2004) To lose a child to cancer: A nationwide study of parental experiences. Liber: Stockholm
- Lindberg, T. Lagercrantz, H. (red.) (2007). Barnmedicin. Studentlitteratur: Lund
- NOBAB – Nordiskt nätverk för barn och ungdomar: <http://www.nobab.se/>
- Regionala Cancercentrum i Samverkan (2016) Nationellt vårdprogram för palliativ vård. www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/gallande-vardprogram/ [hämtad 2019-07-16]
- Rylander, E., Bergius, H., & Almkvist, H. (2003). Sjukhusets säng i barnets hem SABH - sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet. [The hospital bed in the child's home SABH - hospital based advanced child health care in the home]. *Incitament*, 12(4), 304-310.
- Socialstyrelsen (2012) Nationellt kunskapsstöd för palliativ vård, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [hämtad 2019-07-15]

Barn och palliation

– palliativ läkemedelsbehandling

Det var en kollega som sa – jag avskyr det där ordet *palliation*. Med innebörden att det innebar att han gav upp. Att inte kunna göra något mer. Att gå över från kurativ till palliativ vård innebär **INTE** att vi **INTE** kan göra något mer. Vi kan göra precis allt utom att erbjuda botande behandling. Vi kan hålla tillbaka sjukdomen, smärtlindra, lindra ångest, trösta, samtala och finnas till. Fokus i denna artikeln är läkemedelsbehandling under den sista tiden i livet, det som kallas *vård i livets slutskede*. Om man frågar anhöriga till ett barn som avlidit så är det några faktorer som speciellt upplevts som ångestfyllda. Att sjukvården inte smärtlindrat tillräckligt och att själva dödsögonblicket var besvärligt. Upplevelser som dessa stannar kvar länge hos de anhöriga och är något de återkommer till flera år efter själva dödsfallet.

DE FLESTA SMÄRTLINDRANDE LÄKEMEDEL har som bieffekt att barnet blir trött. De läkemedel som ger effektivast smärtlindring gör oftast att barnet blir trött, medvetandesänkt eller sovandes. I livets slutskede finns det ofta en inneboende motsättning mellan föräldrarnas önskan att barnet är bra smärtlindrat och att de vill ha sitt barn så vaket och medvetet som möjligt.

Utöver smärta vid svår sjukdom följer ofta andra besvärande tillstånd, illamående, trötthet, fatigue, andnöd, ångest, själslig och kulturell smärta. Utöver det som orsakas av sjukdom är delar av detta relaterat till smärtan annat en följd av smärtbehandlingen.



Andreas Henschel

Barnläkare, neonatolog
SABH (Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård
i Hemmet)
andreas.henschen@sll.se

Smärta

Smärta är komplex och kan beskrivas på många sätt. Ett sätt är att beskriva hur länge smärtan varar i termer av akut eller kronisk smärta. Man kan också beskriva smärtans uppkomst. Nociceptiv smärta/vävnadssmärta, är en smärta som uppkommer då vävnad i kroppen skadats. Neuropatisk smärta/nervsmärta beror på en skada eller förändrad funktion i nervsystemet. Beroende på om den uppkommer i de perifera nerverna eller hjärna/ryggmärg skiljer man mellan perifer neuropatisk smärta och central neuropatisk smärta. Den neuropatiska smärtan är ofta svårare att behandla än den nociceptiva. Sen finns det den själsliga smärtan. Som i kan kopplas till svår sjukdom och insikten om en oundviklig död. Den samverkar med övrig smärta och förstärker denna. Smärtupplevelsen är subjektiv. Det är enbart patienten, i vårt fall barnet som upplever smärtan, som kan avgöra hur ont det gör. Det finns inga riktigt bra objektiva mätmetoder dess styrka. Den enskilda patienten kan självskatta t ex med VAS-skala. Det klarar barn från ca 7 års ålder. Hos barn som ännu inte kan kommunicera verbalt måste man använda indirekta mått som fysiologiska parametrar, t ex puls,

När man insett att smärta består av så många komponenter förstår man också att man måste använda en mängd olika läkemedel som angriper smärtan på flera olika sätt.



blodtryck, andningsfrekvens, men man använder sig också ofta av beteendeskattning. Ett mest validerade skattningsverktyget är FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*). Det finns flera andra verktyg.

Smärtan har också olika uttryck. Det kan vara svårt att se att någon har smärta. Jag kommer ihåg den mamma som berättade att på kvällarna när hon gav sin son morfin så blev han så pigg. Smärta är tröttsamt. Hans sätt att hantera sin smärta var att stänga av, sova. När han blev smärtfri orkade han leka som vanligt. Det var uppenbart att vi inte lyckats med vår smärtlindning. Mamma var rädd att han skulle bli trött av sina mediciner. Vi fick övertyga mamma att ge högre morfindoser dagtid så att han kunde vara uppe och leka när alla var vakna.

Läkemedel

När man insett att smärta består av så många komponenter förstår man också att man måste använda en mängd olika läkemedel som angriper smärtan på flera olika sätt.

Man kan nyttja kroppens egna smärtdämpande system. Opioider använder sig av kroppens endorfinreceptorer. För att förhindra sentisering, känsligheten för smärta, i det centrala nervsystemet kan man blockera NMDA-receptorerna, med t ex esketamin eller metadon. På ryggmärgsnivå kan man hämma impulsflödet till bakhornen. Här verkar flera olika typer av läkemedel: paracetamol, lokalanestetika och även opioider.

Sen kan man försöka hämma perifer inflammation som ger upphov till smärttillstånd. Här har vi ett flertal olika läkemedelstyper – kortikosterioder, NSAID (Non-Steroid Anti-Inflammatory Drugs) samt även här opider.

Opioider

Opioider utgör basen för farmakologiska behandling av smärta i palliativ vård. Det är en läkemedelsgrupp med både gemensamma och skilda egenskaper. Det skiljer sig åt i metabolism, utsöndring, vilka opioidreceptorer som de verkar på, farmakologiska egenskaper (halverings tid hos olika opioider) samt icke-opioida effekter (t ex metadon som också blockerar NMDA-receptorer). Hos barn varierar halveringstiden för samma opioid mellan olika åldrar.

Alla opioider har ungefär samma biverkningar som är dosberoende. Sedation, muntorrhet, illamående, förstoppning, klåda och vid högre doser andningsdepression. De går delvis att hantera med andra läkemedel. Det är viktigt att inte glömma bort att ge oralt naloxon (som verkar lokalt i tarmen och inte tas upp i kroppen) för att minska förstoppning.

Alla opioider har toleransutveckling och man kommer över tid att behöva höja doserna. Om man efter en tids behandling med en opioid får svårt att kupera smärtan trots ökande doser kan man "opioidrotera" och då välja en annan opioid med en något annan profil och få bättre smärtlindring med lägre jämförbara doser.

Opioider kan administreras på en mängd olika sätt oralt, sublinguallt, nasalt, subkutant, intravenöst som injektion eller kontinuerligt med pump med patientkontroll (PCA).

Morfin är standard för all opioidbehandling. Morfin har flera aktiva metaboliter som ansamlas med både analgetisk såväl som antianalgetisk effekt. Vid lång tids behandling kan det vara nödvändigt att välja en opioid utan aktiva metaboliter som ansamlas.

Alfa-2-adrenerga agonister

Alfa-2-adrenerga agonister som klonidin har en analgetisk effekt utan påverkan på andningen. Klonidin har en potentiell smärtlindrande effekt på opioid analgetika utan att öka påverkan på andningscentrum (vilket minskar behovet av höga opioiddoser och ger därmed mindre illamående och förstoppning). Klonidin har en dosberoende sedering som bieffekt. Klonidin kan ges oralt som tabletter eller oral lösning, nasalt eller som iv-injektion. Vi använder ofta intravenös PCA-pump i kombination med en PCA-pump med opioid med gott resultat

NSAID – COX-hämmare

COX-hämmare är värdefulla vid behandling av smärta med inflammatoriska inslag, tex smärtande skelettmetastaser. Trombocytpåverkan med risk för blödning begränsar användandet framförallt hos barn med malign grundsjukdom med benmärgspåverkan. Selektiva coxiber (tex celecoxib) har ingen trombocytpåverkan. Det ges bara till större barn och ska inte ges till barn med känd sulfaallergi. Celecoxib finns bara som oral kapsel. För intravenös administration kan man använda parecoxib (dynastat)

Paracetamol

Den exakta verkningsmekanismen är inte helt klarlagd. Paracetamol har en viss hämmande effekt på cyklooxygenas (COX), men den huvudsakliga verkningsmekanismen inte är COX-hämning. Paracetamol verkar som en återupptagshämmare för det endocannabinoida systemet som har betydelse för smärthämning och temperaturreglering. Det verkar även på serotoninsystemet och aktiverar nedåtgående smärthämmande system. Vid överdosering finns risk för svåra leverskador. Ges oralt såväl som intravenöst. I stort sett alla barn med behov av smärtlindring får paracetamol.

Antidepressiva läkemedel

Det är känt att antidepressiva läkemedel påverkar de noradrenerga signalsystemen i det centrala nervsystemet, vilka också har betydelse för modulering av smärta. Vi använder ofta Saroten, amitryptilin, i en måttlig dos till kvällen. Amitryptilin ger bättre sömn samt har effekt på neuropatisk smärta. Ges oralt som tablett.

Gabapentin

Flera av de svårt sjuka barn vi möter behandlas sedan tidigare med gabapentin ofta till följd av neuropatiska smärtor. Trötthet och yrsel är vanliga men övergående biverkningar. Gabapentin finns enbart för enteral tillförsel (mixtur eller kapsel). När barnet inte längre kan klarar av att äta blir man tvungen att seponera det.

S-ketamin

S-ketamin är ett läkemedel som verkar via NMDA-receptorer. I låga doser är det ett potent smärtläkemedel med god effekt utan alltför stor sedering. S-ketamin har ringa andningspåverkan. Vid högre doser är det sederande. Det har som biverkan mardrömmar och hallucinationer vid högre doser. För att undvika obehagliga hallucinationer kan man då samtidigt behandla med bensodiazepim.

I den palliativa situationen ger vi S-ketamin som en kontinuerlig infusion. Man ska undvika bolusdoser som kan ge biverkningar. Undvik därför att ha en PCA-pump med annat läkemedel kopplad till samma infart då patienten riskerar få S-ketaminbiverkningar om en PCA-dos ges. Esketamin kan också ges nasalt vid procedursmärta.

Cannabis

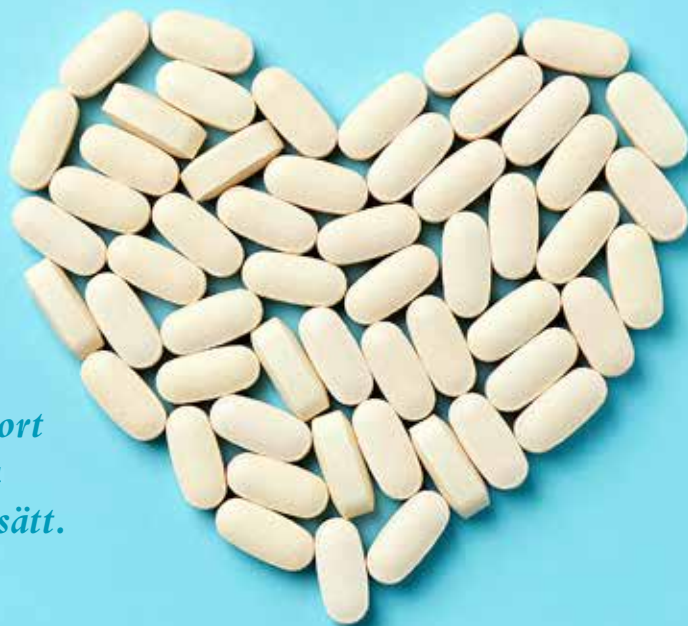
Idag pratas det mycket om olika typer av cannabispreparat. Det finns ett godkänt preparat att tillgå i Sverige, Sativex, ett munspray som innehåller cannabidiol (CBD) och tetrahydrocannabinol (THC). THC är den cannabinoid som ger rus – det man blir hög på. Det är godkänt för indikationen spasticitet hos vuxna med MS. Cannabis hävdas ha effekt mot en rad sjukdomar och tillstånd, där olika typer av smärttillstånd, särskilt neuropatiska smärtor är det som mest omtalas. På vuxensidan finns en hel del erfarenhet av smärtbehandling. De vetenskapliga beläggen för behandlingen ännu är svaga, inte minst hos barn. Vår erfarenhet är begränsad till en enstaka tonårig patient som fått Sativex med tveksam effekt, huvudsakligen då han tyckte det smakade illa och inte tog det i någon omfattning.

Det förekommer ökad omfattning att föräldrar själv importerar cannabispreparat till sina svårt sjuka barn. Proportionerna mellan THC, CBD eller de andra drygt 100 cannabinoider i dessa preparationerna är oklar. Det vi har sett när barn fått cannabisolja är interaktioner med andra läkemedel med bland annat ökad trötthet som effekt.

Administrationsvägar

Det finns en mängd olika sätt att tillföra läkemedel och i den palliativa situationen vill man använda det sett som är minst besvärande för barnet. Det flesta läkemedel kan ges enteralt i munnen, sonden eller i gastrostomi. Men speciellt mot slutet av livet kan upptaget i magtarmkanalen vara osäkert. Flera läkemedel kan ges nasalt (klonidin, opioider, S-ketamin). Att använda plåster för att administrera t ex fentanyl (en startopioid) ger en säker basdos. Effekten av ett plåster kommer först efter 12 timmar och full effekt ses efter 24 timmar. Sen kan man byta plåster varannan eller var tredje dag med fortsatt god smärtlindrande effekt. För behandling av genombrottsmärta eller procedursmärta behövs snabbare administrationsätt. Här kan nasal

Det är viktigt att inte glömma bort att även hantera smärtan på alla tillgängliga ickefarmakologiska sätt.



intavenös injektion komma ifråga. Med PCA-pump (Patient Kontrollerad Analgesi) kan man låta barnet själv få makt över smärtan. PCA-funktionen gör att mindre antal doser av framförallt opioder behövs för att uppnå god smärtlindring. Man undviker förväntanssmärta. När barnet (eller föräldrarna) själva administrerar en dos smärtlindring inför något som man vet orsakar smärta och vid smärtgenombrott behövs mindre mängd läkemedel. Sjukvården får å sin sida god kontroll av läkemedelsåtgången. Smärtpumpen ställs in så att utöver en grundinfusion så kan förutbestämda extra doser ges, med vilket intervall de skall kunna ges och maximala antalet doser över dygnet. Vi kan också få kontroll över smärtbehandlingen hos patienten då pumpen registrerar alla tryck (både givna och begärda doser). Om man använder PCA-pump kan man med ledning av antalet extradoser under det senaste dygnet successivt öka grunddosen. För personalen i den avancerade hemsjukvården är detta ett måste och en trygghet för både barnet och föräldrarna men även för vården att veta att barnet kan smärtlindras oavsett när vi är där.

Ickefarmakologisk behandling

Det är viktigt att inte glömma bort att även hantera smärtan på alla tillgängliga ickefarmakologiska sätt. Att ha en trygg omgivning minskar smärtan. Hemmet är ofta tryggare än sjukhuset. Om inte det finns tillgängligt eller om barnet/familjen inte vill vara hemma så använder vi oss i Stockholm av Lilla Erstagårdens barnhospice. Kuratorn som med all sannolikhet funnits med i förloppet tidigare, ska fortsätta finnas till hands. TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) ska inte glömmas bort. Det är viktigt att så länge barnet orkar ge det möjlighet till lek och distraktion. Fysioterapeuter kan mobilisera och se till att

anpassa omgivningen. Precis som på sjukhuset har vi i hemsjukvården, SABH, tillgång till flera av sjukhusets paramedicinska resurser som vi tar med till hemmet, fysioterapeut och arbetsterapeut men även clown, musikerterapeut, m m. SABH har tillgång till en utbildad vårdhund, något som visat sig vara av stort värde i den palliativa behandlingen. Hunden får både barn och familj att glömma bort allt det svåra i stunden och öppnar upp för samtal om vad som är svårt. Barn vet ofta om när det är dags och vi har sett flera gånger att barnen velat träffa hunden en sista gång.

Palliativ sedering

Palliativ sedering är något man kan tillgripa när man hamnar i en situation där det inte är möjligt att behandla symptomen, och när patienten bedöms att avlida inom en kort tidsperiod. Palliativ sedering är inte eutanasi utan målet är symptomlindring, dvs inte att förlänga eller förkorta själva dödsprocessen. Det krävs att man har ett informerat samtycke innan sederingen och att man baserar bedömningen på ett samråd av ett multiprofessionellt-palliativt team innan man påbörjar sederingen. Det är betydligt lättare att genomföra på ett barnhospice än i hemmet. Inom SABH har vi vid några få tillfällen på patient och föräldrars begäran använt oss av detta.

Oftast används intermittent palliativ sedering vilket innebär att patientens medvetandegrad tillfälligt höjs. Då finns möjlighet att utnyttja en möjlighet till dialog med patienten. Patienten kan då framföra en eventuellt ändrad inställning till behandlingen. Det kan finnas flera anledningar till att välja denna behandlingsform, men det finns inga legala krav på att då och då höja patientens medvetandegrad (Socialstyrelsens meddelandeblad dec 2010). ❀



Magnus Forslin
Barnbladet
magnus@barnbladet.org

Christina Lindström om det nya vårdprogrammet och verksamheten vid Lilla Erstagården

Barnsjuksköterska **Christina Lindström** är biträdande vårdchef på Lilla Erstagårdens Barn- och ungdomshospice och har en lång erfarenhet av palliativ vård av barn. Hon är också ordförande i den arbetsgrupp som är tillsatt för att ta fram ett särskilt nationellt vårdprogram ämnat för barn inom palliation.

CHIRSTINA LINDSTRÖM HAR EN SYNNERLIGEN GEDIGEN erfarenhet inom det barnpalliativa området. Efter sin sjuksköterskeexamen 1994 arbetade hon på en allmän-pediatrik avdelning på Sachsska barn- och ungdomsjukhuset, barnsjuksköterska blev hon 1999. Fyra år senare flyttade Christina över till SABH – Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet – en dygnet-runt-verksamhet som vårddar svårt sjuka barn och ungdomar från barnsjukhusets alla avdelningar (se sid 14).

– Det var också här som jag fick upp ögonen för den palliativa verksamheten eftersom SABH ger denna vård i hemmet.

2010 deltog Christina i en pediatrik palliativ kurs i Haltern, Tyskland, under ledning av bl a **Boris Zernikow**, barnläkare med smärta och palliativmedicin som specialitet. Väl hemma kompletterade hon med en kurs i vuxenpalliation. Vid samma tid startade **Ulrika Kreichbergs** det *Nationella nätverket för barnpalliation* och de båda utvecklade ett nära samarbete runt dessa frågor, bl a var de över till Boston för att studera hemsjukvårdsmodell för barn med sk *The Pediatric Advanced Care Team – PACT-team* [se www.dana-farber.org/pediatric-advanced-care-team/].

På SABH sattes en arbetsgrupp samman för att skriva lokala riktlinjer för barnpalliativ vård. Dessa blev inte klara under Christinas tid på SABH. 2013 fick Christina möjligheten att byta till en arbetsplats där engagemanget för barnpalliation var

i fokus då hon fick tjänsten som biträdande chefsjuksköterska på *Lilla E*, som den unika hospiceverksamheten i Nacka familjärt kallas.

Ett vårdprogram tar form

En lika aktuell som angelägen fråga är det första *Nationella Palliativa Vårdprogram* som nu är på god väg att kunna presenteras och som inom kort skickas på remiss.

Christina ger en bakgrund till vårdprogrammet och berättar att hon var lite irriterad över att ingen tycktes vara särskilt intresserade av barn inom svensk palliativ vård.

– Allt tycktes kretsa kring vuxna, förklarar hon. Men ett vårdprogram för vuxna är föga behjälpligt för barn. Barn är som bekant inte små vuxna.

För ett par år sedan kontaktade hon därför några av de tyngre namnen inom den palliativa vården och frågade om de inte var intresserade av att samla kunskapen om och erfarenheten av barnpalliation i det kommande reviderade vårdprogrammet för vuxna. Förslaget fick gehör och Christina satte samman en arbetsgrupp.

– Men allteftersom arbetet fortskred insåg vi att ett pediatrikt kapitel i befintligt vårdprogram inte var särskilt lämpligt – barn är så pass unika. Vi behöver ett eget omfattande vårdprogram. 2016 kontaktade vi RCC:s styrgrupp (Regionala Cancer-

En fråga om att leva värdigt med största möjliga välbefinnande vid livets slut.

centrum i Samverkan) och föreslog ett självständigt nationellt vårdprogram som inte bara omfattar onkologi utan även allmänpalliation.

De fick klartecken varmed den befintliga arbetsgruppen upplöstes. Christina fick ordförandeskapet i den nya konstellationen där ledamöterna kom att utgöras av representanter från varje region.

– Gruppen har nu representation från norr till söder, och med kompetens inom både onkologi och neurologi. Neonatologi kommer att få ett eget avsnitt men det kommer tyvärr inte med i första upplagan då Barnläkarföreningen som blir viktiga bidragsgivare har för mycket för händer just nu. Samtidigt har vi ett visst tryck på oss att kunna leverera ett program relativt snart, och remissrundan inleds i höst. Riksföreningen för Barnsjuksköterskor är en av de många remissinstanserna.

Det nationella vårdprogrammet för barnpalliation kommer att finnas tillgängligt digitalt varför det också blir enkelt att addera kapitlet om neonatologi för en andra upplaga.

Hur föreslår man då att barnpalliationen skall organiseras i Sverige? Det är ett stort land och det är lyckligtvis väldigt ovanligt att barn dör i sjukdom.

– Det är sannolikt inte försvarbart med fler hospice eller att bygga ut hemsjukvården enkom för barn i alla delar av Sverige, förklarar Christina. Men det finns lösningar och mycket goda exempel på organisationer där man inom vuxenomsorgen anställt barnsjuksköterskor samtidigt som man har utvecklat ett nära samarbete med barnkliniker. I Skåne har man varit mycket framgångsrika med ett sådant koncept.

Christina hoppas också på att man skall kunna ha särskilda konsultationsteam som personal ute på fältet kan vända sig till vid behov. Idag fungerar Lilla E som ett inofficiellt konsultationsteam eftersom man utgör en sådan rik kunskaps- och erfarenhetsbank.

– Vi får många samtal om både medicinska och omvårdnadsrelaterade frågor just beroende på denna vår samlade kompetens.

Interdisciplinärt teamarbete

”Samlad kompetens” är också ett nyckelbegrepp för Christina eftersom det speglar den betydelsefulla multiprofessionalism som råder på Lilla E. Här finns utöver specialistutbildade barnläkare och barnsjuksköterskor, även barnanestesiolog, sjukgymnast, och kurator som är utbildad psykoterapeut med familjeinriktning.



”I den här typen av vård är det viktigt med tid”, säger Christina. ”Tid för patienterna. Vi är inte ett akutsjukhus. Vi kan därför avdela flera personer till en familj med ett barn i livets slutskede, och finnas där i stort sett hela dygnet. Men det måste också ges tid för egen reflektion, för de existentiella frågorna man ställs inför: ”Hur ser jag på döden?”, ”Hur finner jag mening?” Ju tryggare jag är i dessa frågor, desto bättre fungerar jag i min yrkesroll.”

– Teamarbetet är enormt viktigt, berättar hon. Men vi föredrar att kalla det ”interdisciplinärt team” för det beskriver bättre hur vi arbetar. Gränserna mellan de olika professionerna är inte tydligt definierade, utan vi kan gå in och ut i varandras roller. Den gemensamma kunskapen och den över tiden utvecklade koordineringen tillåter det. Men naturligtvis är yrkesansvaret knutet till respektive profession.

Lille E har också utöver sin fasta personal tillgång till olika externa konsultinsatser som sjukhusclowner, musikerterapeut och en skapande-pedagog som skall främja det friska hos barnet. Det kan också i livets slutskede vara viktigt för familjerna att få skapa minnen, t ex att göra barnets hand- och fotavtryck.

Präst eller annan andlig företrädare som eventuellt efterfrågas kan också komma på besök.

Barn som bör få palliativ vård:

- **Grupp 1:** Livshotande tillstånd för vilka botande behandling kan vara möjlig men kan misslyckas (t ex cancer, organsvikt)
- **Grupp 2:** Omständigheter där för tidig död inte går att undvika men där det kan finnas perioder med intensiv behandling som syftar till att förlänga liv (t ex svåra missbildningar, t ex Trisomi 13, 18)
- **Grupp 3:** Progressiva tillstånd utan botande behandlingsalternativ, där vården uteslutande är palliativ (t ex Krabbes sjukdom, Spielmeyer Vogts sjukdom, muskeldystrofi, och andra våra metabola sjukdomar)
- **Grupp 4:** Oåterkalleliga men icke-progressiva tillstånd med komplicerat vårdbehov som leder till komplikationer och sannolikhet till för tidig död (t ex allvarlig asfyxiskada).

Källa: A Guide to Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.

En fråga som infinner sig är om verksamheten har någon religiös prägel eller kristen grund mot bakgrund av att Ersta Diakonissällskap är huvudman. Men det tar Christina avstånd ifrån och menar att huvudmannskapet inte har någon sådan påverkan.

– Däremot har Ersta Diakoni en egen uttalad värdegrund som Lilla Erstagården lutar sig mot: *Se Människan* – ett motto som genomsyrar verksamheten och vilar på våra värdeord: *Professionalism, Tillit och Hopp*.

Christina menar vidare att all personal utgår ifrån det *palliativa förhållningssättet* där det är helhetssynen på patienten som prioriteras. Målet är att främja individens möjlighet att leva värdigt med största möjliga välbefinnande vid livets slut.

För att möta detta mål måste man ständigt väga olika fördelar mot nackdelar i behandlingen; olika beslut omprövas löpande. Christina gör också en viktig distinktion mellan den *tidiga* och den *senare* fasen i den palliativa vården.

– Den tidiga fasen kan ibland börja redan vid diagnostillfället, t o m prenatalt. Det händer att vi tar hand om barn från en neonatalavdelning, t ex om det föreligger en allvarlig missbildning. Då provsvaren fastställts och diagnos konstaterats, kontaktas vi och ett team inleder en vårdplanering med sjukhusets barnläkare.

Därefter tar teamet över ansvaret för både barn och familj. Vård och omsorg skall ges till alla berörda, även syskon kan vara med och bo hos oss. Lilla E har idag fem platser för barn i palliativ vård, men de kan vid behov ökas med ytterligare ett par.

– Barn som kommer för symptomlindring och livskvalitetsförhöjning, som att få bli ompysslade, befinner sig i allmänhet i det tidiga skedet. Det är framför allt barn med neurologiska skador, men även barn som drabbats av cancer har blivit allt vanligare. Det kan då t ex handla om att vi försöker optimera kostintag eller aktivering efter en tuff cytostatikakur.

Christina betonar att man aldrig tar över vården i detta skede. Alla insatser såsom vårdplanering, görs i samverkan med barnets hemsjukhus. Lilla E:s barnläkare konsulterar alltid ansvarig neurolog eller onkolog om förslag kring förbättringar rörande barnets livskvalitet, och fattar aldrig några egna medicinska beslut.

– Det är i först i den senare fasen, i livets slutskede som vi tar över behandlingen helt, men även den sker ibland i samråd med tidigare behandlande läkare. Det handlar då om avancerad smärt- eller oroslindring, som vi är högspecialiserade på. Det finns heller inte *en* behandling, eller några särskilda ”metoder”, utan varje barn möts individuellt och vården måste hela tiden finjusteras samtidigt som man i samråd med föräldrar stadigt väger olika insatser mot varandra.

Vikten av aktivitetsplaner

Christina betonar att de alltid försöker definiera målet med den vård man avser att ge, och för att kunna göra det framgångsrikt arbetar Lilla E-personalen – med s k *aktivitetsplaner* (*omvårdnadsplaner*). Alla skriver aktivitetsplaner, inklusive läkare, kuratorer och sjukgymnaster. I planen formuleras vad man gör då en viss

situation uppstår, som t ex en magblödning, ökat andningsbesvär, plötslig feber, etc. Föräldrarna får ta del av dessa och ibland även ta med sig dem hem. Planerna ger trygghet för alla och framförhållning. Läkare liksom övrig omvårdnadspersonal kan via planerna lätt följa vad som är ordnat och bestämt för barnet.

– Vi jobbar parallellt med det korta och det långa perspektivet kring vad vi kan göra för barnet, menar Christina. Vi försöker alltid ligga steget före. Om ett barn t ex får feber kan jag eller den tjänstgörande läkaren gå in i vårdplanen och se att barnet fortfarande är i kuration och skall därför till onkologen.

Modellen bygger på ACP (*Advanced Care Planning*), s k förhandsplanering av vård. Det kräver initialt mycket arbete av personalen men det är en god investering.

– Folk blir något irriterade om det saknas en plan, skrattar Christina. Det gäller att ta vara på de framgångsfaktorer som ger sig till känna – aktivitetsplaner är en sådan faktor.

Spegling och reflektion

Att arbeta med palliativ vård för barn är naturligtvis emotionellt krävande för teamets medlemmar. Därför är det också av vikt att man löpande ger stöd till medarbetarna. Något som ges på olika sätt. *Spegling* är enkelt och effektivt – det innebär att man stämmer av med varandra om hur man mår innan hemgång för dagen. Medarbetarna erbjuds vidare regelbundet handledning av externa specialister. Reflekterande samtal är också av stor vikt, och bidrar även till det gemensamma lärandet. Dessa samtal hålls i arbetsgruppen efter att något barn har avlidit.

– I dessa samtal har vi en mall där vi går igenom vad som varit bra eller mindre bra, och där vi ser vilka slutsatser vi kan dra av det som skett. Dessutom har vi en utvärdering varje år för att se om vi kan upptäcka viktiga återkommande mönster i vår verksamhet.

Det finns en policy att medarbetarna inte går på begravingar under arbetstid. I stället arrangerar Lilla E varje år en minnesdag där personal och de som mist sitt barn under året är välkomna. Dagen präglas inte av några religiösa uttryck, utan av diktläsning, sång och musik. Samt ett gediget kaffebord med mycket nybakat.

– Just nybakat är ett signum för Lilla E, avslutar Christina. ❁

Nätverk för Palliativ vård för Barn

För 10 år sedan bildade Ulrika Kreichbergs ett multiprofessionellt nätverk för yrkespersoner med intresse för barnpalliation. De träffas årligen i samband med Barnveckan. Från och med i höst kommer nätverket att bli en undergrupp i Svenskt Palliativt Nätverk – SPN [se www.nrpv.se/om-nrpv/medlemsforeningar/natverk/svenskt-palliativt-natverk-spn/]

I dagsläget bygger nätverket på en i höst ska ett nätverksträff arrangeras och en styrelse och stadga bildas. Är du intresserad av att delta i nätverket så är du välkommen att kontakta Christina Lindström: Christina.Lindstrom@erstadiakoni.se

En syskonstödjares perspektiv i palliativ barnsjukvård

Jag är barnsjuksköterska och har sedan 2011 arbetat på Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice. Sedan 2013 är jag också en av Barncancerfondens syskonstödjare. På vårt hospice har vi en tjänst på 75 procent som jag delar med en undersköterska. Denna tjänst medför att jag kan vara med hela familjen fram till livets slut, något som många familjer önskar. Vi kan sköta morfinpump och vara ute på utflykter samtidigt. Sedan 2016 är jag också masterstudent i palliativ vård vid Ersta Sköndal Bräckes högskola.

Barncancerfondens syskonstödjare

Barncancerfonden bekostar åtta stycken tjänster i Sverige, en på varje barnonkologisk klinik från Lund till Umeå samt på Lilla Erstagården.* Stödet syftar till att syskon ska få sig och sin situation uppmärksammas. Syskonstödjarverksamheten har pågått sedan 1999. Nolbris och Nilsson (2017) har intervjuat 12 syskonstödjare och de kunde identifiera fem resursområden där vi som syskonstödjare bidrar:

- Erbjud stöd så länge som det är nödvändigt
- Underlätta möjligheter för syskon att träffa varandra
- Erbjud åldersadekvata aktiviteter
- Låta syskon bli uppmuntrade av en positiv omgivning
- Stödja nätverket att stötta syskonet

Patienten på barn- och ungdomshospice

I mitt arbete på barn- och ungdomshospice möter jag barn med olika typer av diagnoser och deras närstående. På Lilla Erstagården kan hela den närmaste familjen bo samtidigt, vi kan även göra plats för andra närstående. Far- och morföräldrar behöver finnas där för sina barn i kris och sorg, samtidigt som de har sina egna behov av att få vara nära sitt barnbarn.

* www.barncancerfonden.se/for-drabbade/narstaende/familj/syskon/



Kerstin Ivéus
Barnsjuksköterska
Lilla Erstagården barn- och ungdomshospice
Kerstin.Iveus@erstadiakoni.se


För mig som syskonstödjare kan relationerna med barn och deras närstående pågå under flera år beroende på den diagnosen som barnet har. Enligt WHO:s riktlinjer för barnpalliativ vård ska barnets vårdas med palliativ vård sedan en diagnos fastställts som innebär ett förkortat liv. Vården ska ges även om barnet erhåller behandling mot sjukdomen ifråga.** Li Jamsell (2015) föreslår att synsättet även skall anläggas i den barnonkologiska vården. Hon menar att de palliativa värdena ska gå hand i hand med behandling som syftar till bot, där de palliativa värdena står för *symptomlindring*, samt *stöd* och *information till de närstående*.

Det dör ca 600 barn per år i Sverige. 300 av dessa barn dör under sitt första levnadsår. 150 barn dör av olyckor och våld. De flesta barn dör av sjukdom eller missbildning (Kreicbergs 2013). Alla barn som vårdas på Lilla Erstagården barn- och ungdomshospice har ett förväntat kort liv relaterat till sin grundsjukdom. Patienterna som vårdas på barn- och ungdomshospice har ett brett spektrum av sjukdomar. Det kan handla om onkologiska sjukdomar men även progredierande neurologiska och metabola sjukdomar. Det är sjukdomar som successivt bryter ner barnets förmågor; barn med diagnoser som endast drabbar ett fåtal i världen varje år.

Syskonens ord i forskningen

I Li Jamsells avhandling från 2015, säger syskon att de vill ha ärlig information men som ändå ger dem hopp. De vill också ha samma information som föräldrarna och gärna samtidigt. Syskon vill även vara delaktiga i sjukvården. Utifrån ett barnperspektiv kanske detta inte alltid är det mest optimala. Föräldrar kanske måste själva inhämta information om sjukdomsförloppet för att kunna vara stabila när syskonen får informationen.

** www.who.int/cancer/palliative/definition/en/



Det finns en mängd aspekter att ta hänsyn till men det allra viktigaste är mötet här och nu.

Det här är naturligtvis väldigt olika beroende på vilken grad av mognad och autonomi barnet har. Detta ställer olika krav på vårdpersonal och deras närstående. Som syskonstödare är det bra att fånga upp syskonens frågor både före och efter läkarsamtal för att kunna hjälpa syskonen och föräldrarna att lyfta deras egna frågor som de har rätt att ställa.

I Malin Lövgrens, et al. artikel (2016) så ger syskon tips till personalen hur de ska vara. Vårdpersonalen ska vara:

- Empatisk och responsiv,
- De ska vara sig själva.
- De ska vara snälla, tålmodiga, varma och fördomsfria.
- De ska vara respektfulla inte vara rädda att vara där!
- De ska ge tid till alla.

Syskonstödet på Lilla Erstagården

Att vara syskon till en svårt sjuk bror eller syster – min erfarenhet

När jag träffar ett syskon för första gången försöker jag se från vilken kontext syskonet kommer ifrån. Hur gammalt är syskonet? Jag brukar först prata med föräldrarna, stämma av var syskonet befinner sig mentalt och kognitivt gällande sin bror eller systers sjukdom. Hur mycket har syskonet kunnat vara med på akutsjukhuset, hur lång tid har brodern eller system varit sjuk? Vem har syskonet spenderat mycket tid med, om inte föräldrarna kunnat vara där? Var befinner sig syskonet i relation till mig som främmande person, kommer det bli oroligt om vi rör oss långt bort från föräldern? Ibland behöver föräldern vara med för att trygga syskonet en tid.

Det finns en mängd aspekter att ta hänsyn till men det allra viktigaste är mötet här och nu. Det viktigaste är också för mig att kunna hjälpa syskonet beroende på var den sjuka brodern eller system befinner sig i sin sjukdom. Är den sjuka i tidig eller sen palliativ fas? Är det bara några timmar kvar eller finns det

en lång tid framför dem? Inget syskonstöd är det andra likt. Vad behöver just det här syskonet? Tid, prat, lek? Träffa andra?

Om brodern eller system är nära slutet, har då syskonet fått information? Har de som familj talat om det? Har det uttalats i samma rum? Om inte, kan jag erbjuda mig att gå en promenad i skogen med familjen, där utrymme ges för att prata om det ihop, där vi är borta från sjukhusets korridorer. Eller så erbjuder vi i teamet kring det sjuka barnet ett samtal med läkare och familj samtidigt. Hur långt ett sådant samtal tar beror på hur gammalt syskonet är. En tumregel jag har är att en minut per år är vad ett barn kan mäta med, dvs är barnet 5 år så orkar det max 5 minuters samtal. Då kan jag och syskonet gå från mötet då 5 minuter gått och istället gå och leka. I leken återkommer ju såklart ofta det man samtalat om i rummet.

Här och Nu-stöd

Min arbetsplats som syskonstödare sträcker sig långt utanför korridorerna. Den kan vara en skog, en koja, Junibacken, ett tonårsläger på västkusten, ett lekland, en begraving eller en soffå någonstans. Här och nu-stödet är för syskon och familj att hitta ett andrum i den ansträngda vardagen. Jag har många

Syskons egna ord och frågor i samtal med mig

Smittar cancer?

Kan inte en blodtransfusion hjälpa?

85 procent av alla cancerdrabbade blir ju friska, varför blir inte min syster det?

Hur märker man att någon är döende?

Hur lång tid tar det?

Syskons ord från stödgruppen "Att leva som syskon till någon som är långtidsjukt"

POJKE 13 ÅR

Ibland behöver jag... hjälpa till mycket hemma som att vara med min friska lillebror, diska laga mat städa.

Ibland känner jag... mig avundsjuk på alla andra som har det så jävla lätt.

Du skulle kunna hjälpa mig... genom att lyssna på när jag är ledsen och inte börja babbla om dina "bekymmer".

FLICKA 13 ÅR

Ibland behöver jag... sitta själv och tänka på hur situationen är och göra mer än mina kompisar.

Ibland känner jag... oro när mitt syskon är lite extra dåligt.

Du skulle kunna hjälpa mig... genom att ta med mig på något jag gillar eller prata med mig.

POJKE 12 ÅR

Ibland behöver jag... gå in på mitt rum och tänka när det inte går så bra för mitt sjuka syskon eller om jag känner mig ledsen.

Ibland känner jag... mig ledsen till exempel när det inte går så bra för mitt sjuka syskon eller när hunden har smitit och springer runt på vägen.

Du skulle kunna hjälpa mig... genom att göra mitt sjuka syskon friskt.

gångar gått ut i skogen med en grill i ena handen och en familj i den andra. Grillat korv och agerat fotograf, varit den som arrangerat ett möte för familjen som de själva inte maktar med i en ansträngd situation. På det sättet kan jag hjälpa familjen att skapa minnen. Minnen som kanske är de enda som familjen har utanför sjukhusets väggar. Kanske de enda minnen som syskonet kan få av sin lilla bebisbror eller syster. Jag har åkt till Skansen med familjer, där det sjuka barnet kunnat ligga i vagnen medan familjen är och tittar på sälarna. Det är sedan den enda platsen som familjen kan gå till där den döda systemen eller brodern varit. Att tänka utanför de ordinarie ramarna är viktigt, mitt sätt att tänka flexibelt som syskonstödare spiller ju också över på mitt arbete som barnsjuksköterska. Jag har varit på bio och på Skansen med patienter själva när de behövt få en stunds andrum från sjukhusets väggar. Tryggheten som barnsjuksköterska är inte beroende av mina arbetskläder eller sjukhusets miljö, professionaliteten sitter någon annanstans.

Här och Nu-stödet till syskonen är på liknande sätt, ibland tillsammans med andra syskon för att skapa ett sammanhang som kanske gör tillvaron mer begriplig.

Efterlevandestöd

Vi fortsätter att träffa syskonen lång tid efter att deras bror eller syster dött, i likande sammanhang som de tidigare har träffats i. Jag har suttit i en koja med ett syskon och gjort låtar med texter av syskonet. Jag har gått på barnfilosofivisning om döden på Moderna museet. Jag har gått till gravsten och lagt blommor på den tillsammans med syskon. Jag har delat begravningar med syskon. Jag har grillat korv med familjer. Många familjer uttrycker önskan att få möta andra i liknande situation. Vi försöker hitta en neutral arena för detta, det kan vara skridskoåkning på vintern med korvgrillning, en picknick med femkamp eller familjeträff på Skansen är några exempel. Jag uppfattar också att det är bra om jag träffat den döda brodern eller systemen som barnsjuksköterska så att det förlorade syskonet är en person även för mig. Ibland kan det ju bara vi som sjukvårdspersonal som är det enda vittnet utöver familjen till att de faktiskt haft en lillebror eller lillasyster.

Leken som särställning

Leken är mitt arbetsinstrument. Barn använder sig ofta av historiskt presens i sin lek ("Då säger du... att jag skall..."). Leken ger mig en obegränsad möjlighet att använda mig av fantasin och testa nya tankar. För ett ögonblick av ett barns lust av att prata sker ju plötsligt och inte under avtalad tid. Och det är kanske i det ögonblicket vi kan mötas och nya insikter erövas.

Stödgrupp

Varje höst erbjuder vi en stödgrupp en helg eller flera tillsammans med sjukhuskyrkan. Vi har haft grupper för barn i sorg och grupper för syskon som har en långtidsjuk bror eller syster. Barnen indelade åldersmässigt i en grupp och föräldrar i en annan. ❀

Referenser

- Jamsell, L (2015). *Towards good palliation for children with cancer. Recognizing the Family and the Value of Communication*. Doktorsavhandling, Uppsala Universitet. Medicinska fakulteten.
- Kreicbergs, U (2013) *När barn får livshotande sjukdom- föräldrars perspektiv*. I Andershed, B., Ternestedt, B-M., & Håkansson, C (red). (2013) *Palliativ vård, Begrepp och perspektiv i teori och praktik*. Lund. Studentlitteratur.
- Lövgren M., Bylund-Grenklo T., Jalmell L., Wallin AE., & Kreicbergs U. (2016), Bereaved Siblings advice to health care professionals working with Children with Cancer and their Families. *Journal of Pediatric oncology*. Vol 33 s 297-305
- Nolbris, M. & Nilson, S. (2017) Sibling Supporters' Experiences of Giving Support to Siblings Who Have a Brother or a Sister With Cancer *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2017, Vol. 34(2) 83-89



Palliativ vård i Region Sörmland

Region Sörmland är indelad i tre länsdelar med var sitt tillhörande sjukhus. I norra länsdelen finns Mälarsjukhuset i Eskilstuna, i södra länsdelen finns Nyköpings lasarett och i västra länsdelen återfinns Kullbergsska sjukhuset i Katrineholm. Till ytan omfattar Region Sörmland 6 075 kvadratkilometer fördelat på nio kommuner. Barnbladet har varit i kontakt med **Jörgen Enarsson**, överläkare och ansvarig för barnoncervården i Region Sörmland för att höra hur den palliativa vården är uppbyggd i länet.

Hur vanlig är palliativ vård av barn i Sörmland?

Palliativ vård av barn under 18 år i hemmet är för oss en sällanhändelse. Det är vanligare att barn med kroniska sjukdomar inkommer akut till sjukhuset i samband med en försämring eller vid komplikationer av grundsjukdomen och att barnen dör på sjukhus. Det kan vara barn med cancersjukdom men även de med neurologiska sjukdomar som blivit försämrade i sitt allmäntillstånd i samband med en infektion och exempelvis drabbats av en lunginflammation. Men om vi pratar uttalad palliativ vård i livets slutskede med önskemål om vård i hemmet så rör det sig om ett barn varje till vartannat år.

Hur är den palliativa vården organiserad?

Barn- och ungdomskliniken har huvudansvaret för barnets vård men vi får hjälp av SSIH-enheter (specialiserad sjukvård i hemmet) runt om i länet. De tar hand om den dagliga vården av barnet och familjen med kontinuerligt stöd ifrån oss. Samarbetet med SSIH har sett lite olika ut från gång till gång då vi inte har ett färdigt koncept och vården måste anpassas efter barnets och familjens behov. Det har funnits en förståelig tveksamhet från SSIH-enheterna att ta sig an barn, som ju tidigare inte ingått i deras ansvarsområde. Att jobba med barn i palliativ vård väcker givetvis mycket känslor som också behöver tas om hand. Nu har vi i Region Sörmland fått ett politiskt inriktningsbeslut som innebär att SSIH ska kunna erbjuda vård oavsett ålder och diagnos. Detta har gjort deras uppdrag tydligare och jag hoppas på ett fördjupat samarbete gentemot SSIH. Det är även på gång ett nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn. När detta dokument är färdigställt kommer det bli något att hämta stöd ifrån vid utformningen av vården för dessa patienter. Det är givetvis en utmaning att få till en jämlik vård i ett



Jörgen Enarsson är överläkare och ansvarig för barnoncervården i Region Sörmland, jorgen.enarsson@regionsormland.se

land med stora avstånd. I storstäderna finns ett större underlag för palliativ vård i hemmet jämfört med mindre städer och i glesbygd.

Vilken vård efterfrågar föräldrarna?

Samarbetet med SSIH har utifrån mitt perspektiv fungerat väl. Familjerna har varit mycket nöjda med vården och att man fått möjlighet att vara hemma med barnet. Men önskar föräldrarna ett annat upplägg eller tycker det är obehagligt att vara hemma den sista tiden och hellre vill vara på sjukhuset så ordnar vi så klart med det. Jag vet att vi också

erbjudit möjlighet till hospicevård på Lilla Ersta men det är inga föräldrar som tackat ja till det. Att vårdas långt ifrån sitt hem betyder också långa avstånd för familj, syskon och vänner vilket kan påverka att man hellre vill vårdas hemma eller på ett närliggande sjukhus.

Vilket stöd erbjuds föräldrarna/familjen efter att deras barn avlidit?

Familjerna erbjuds stöd via vår kurator här på barn- och ungdomskliniken och även SSIH erbjuder efterlevandestöd. De erbjuds också läkar- och sjuksköterskesamtal på barnkliniken för möjligheten att ställa frågor efter barnets död. Hade barnet en onkologisk diagnos erbjuds de uppföljande samtal via den barnonkologiska kliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala som har det regionala ansvaret för dessa barn. Det är regionkliniken i Uppsala som håller i behandlingsbeslut för barnen och som också fattar beslut om det finns fortsatt kurativ behandling att ge eller om barnet går in i en palliativ fas. Har föräldrarna/familjen ett kvarstående behov av stöd för en längre tid framöver finns det möjlighet att få det via psykolog/kurator på vårdcentralen där familjen bor. 🌸

LIVA på Astrid Lindgrens Barnsjukhus

På Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset har vi sedan 1990 vårdat barn som kräver olika former av långvarigt andningsunderstöd av intensivvårdskaraktär, så kallade ”teknikberoende barn” på en separat avdelning. Avdelningen öppnades med två vårdplatser och under årens lopp har behovet ökat och idag finns det fyra vårdplatser för dessa barn.

A VSIKTEN MED DENNA AVDELNING är att kunna skapa en mer hemlik miljö än på en intensivvårdsavdelning samt att så småningom kunna slussa hem barnen med lokala stödinsatser. Långtidsintensivvårdsavdelningen för ”teknikberoende barn” - LIVA - är knuten till verksamheten för barnintensivvård och tillskapades ursprungligen med stöd av omsorgspolitiker från Stockholms läns landsting.

Andningsunderstödet kan bestå av invasiv/non-invasiv ventilation, med ventilatorbehandling eller endast trakeostomi. Antalet vårdplatser är totalt fyra stycken varav två är slutenvårdsplatser och två är veckovårdsplatser. Flödet på de två veckovårdsplatserna varierar med allt ifrån operationer i trakealområdet och bronkoskopier till patienter som inkommer för undersökningar och kontroll av hemmarespiratorn. I mån av plats tar vi också emot patienter som drabbats av akuta försämringar så länge patienten inte är infekterad.

Miljön på avdelningen är anpassad till de teknikberoende barnens och familjernas behov. Vidare utprovas erforderlig utrustning och utbildning sker av föräldrar och de personer som skall ta hand om barnet i dess hemmiljö.



Insatser sker från ett multidisciplinärt team med avdelningspersonal, barnläkare, barnanestesiolog, barnhabiliteringsläkare, arbetsterapeut, kurator, logoped, pedagog, sjukgymnast och dietist. Ett nära samarbete har utvecklats med både Nationellt Respirations Centrum (NRC), Danderyds sjukhus, för utformning av personligt anpassade

trakealkanyler och med öron-näsa-hals-specialister, Karolinska universitetssjukhuset, Solna.

Unik vårdmiljö

Ett förbättrat omhändertagande av nyfödda barn har medfört att antalet barn som vårdas på sjukhus med ett teknikberoende har ökat. Vi har på LIVA skapat en för dessa barn anpassad vårdmiljö som bättre tillfredsställer barnens och familjernas behov. Härigenom har vi kunnat åstadkomma en mer stimulerande och utvecklande miljö vilket befrämjar barnens psykomotoriska utveckling. Avdelningen är unik i norra Europa och vi har haft flera studiebesök från olika europeiska länder.

Genom intensiva insatser från sjukhusets multidisciplinära team och från familjernas sida har vi lyckats att i de flesta fall få dessa barn utskrivna till sin hemmiljö eller till eget boende. Detta skulle inte kunnat ske utan en stor insats från föräldrarnas sida som i många fall långt överskrider det normala föräldransvaret. ❁



Alette Bagge

Specialistsjuksköterska LIVA, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset
alette.bagge@sl.se

Diagnoser 1990-2016

Diagnosgrupper	Antal	Track	Dekanylerade	NIV	Vårdtid (mån)	Ad Mortem
Neuromuskulära sjukdomar	49	32	6	19	7	18 (38%)
CCHS*	10	4	-	6	2	-
Övre luftvägshinder	60	56	31	1	4	3
Nedre luftvägs- och lungsjukdomar	64	40	29	18	8	13 (21%)
Kraniofacialmissbildning	16	12	4	1	4	3
CP**	12	10	4	1	4	3
Övrigt	5	5	3	-	4	-

* Congenital central hypoventilation syndrome

** Cerebral Pares



Veronica Florin

Omvårdnadschef på LIVA,
Astrid Lindgrens Barnsjukhus,
Karolinska universitetssjukhuset
veronica.florin@sl.se



Axel – ett LIVA-mirakel

Jag vill berätta om ett av många mirakel som vi får vara med om på LIVA (Långtidsintensivvårdsavdelning) där vi primärt arbetar med barn med trakeostomi och långvarigt behov av olika typer av andningsunderstöd. Vi arbetar med lättare intensivvård, i form av respiratorvård till habilitering samt utbildning av föräldrar och personliga assistenter, så att familjen kan få komma hem.

AXEL FÖDDES DEN 26 APRIL med Downs syndrom samt hjärtfele ASD, VSD och pulmonell hypertension (förmaksseptumdefekt, ventrikelseptum defekt och högt motstånd i lungkretsloppet) och vårdades på sjukhus sedan födseln. Han hade problem med sin andning och låg länge i respirator med höga doser sederer eftersom han inte klarade av att vara vaken. Det var svårt att ventileras honom i respiratorn då han sjönk konstant i saturation relaterat till hans hjärtfel om han var för lätt sederad. Han kunde inte opereras då han inte klarade av en transport till Lund. Kirurgerna trodde inte heller att Axel skulle klara av att sövas. Eftersom han inte kunde opereras och inte klarade av att vara vaken beslutades om behandlingsbegränsningar. För att ge honom en möjlighet att vara vaken, i respiratorn utan sederer beslutades det om att han skulle få en trakeostomi, men den förbättring man hoppats på kom inte.

Axel fick fortsätta att vara djupt sederad på BIVA – barnintensivvårdsavdelningen på Karolinska universitets-

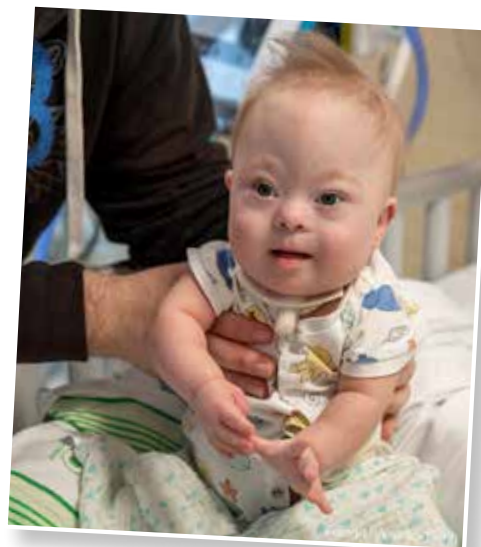
sjukhuset. Efter ytterligare en tid beslutade man att Axel skulle flytta in till oss på LIVA.

Sakta men säkert, med långsam uttrappning av sederingen, handpåläggning vid oroliga stunder och försiktig stimulering, klarade Axel av att vara lite mer vaken utan att luftvägarna ”ströps”. Vi fortsatte att trappa ner sederingen försiktigt och lät Axel bestämma takten. Han klarade av att sitta i famnen hos föräldrarna och vi kunde börja med lite sjukgymnastik. Axel började gå upp i vikt, hade längre vakna stunder, började titta upp och intressera sig för sin omgivning. Behandlingsbegränsningarna diskuterades och ändrades eftersom det nu fanns en möjlighet för Axel att få komma till Lund för att operera sitt hjärta. Föräldrarna som pendlat från hopp till djupaste förtvivlan började få hopp igen.

En dag blev det bestämt att nu ska Axel till Lund. Operationen genomfördes och lyckades. När han blev stabil nog, kom han tillbaka till oss på LIVA. Vilken

skillnad! Axel var ett helt nytt barn. Glad, nyfiken och nöjd!

Nu kunde vi på riktigt börja arbeta med hans habilitering som innefattade sjukgymnastik, arbetsterapi, lekterapi, personalens engagemang och föräldrarnas delaktighet. Alla var med i hela omvårdnadsprocessen runt Axel. Föräldrarna utbildades runt vården av trakeostomi, sugteknik och HLR. När de sedan var färdigutbildade kunde de få vara själva och ta hand om sin son, med personal som stöd om behov uppstod. Nio månader senare kunde familjen åka till hemsjukhuset för fortsatt vård. Idag har Axel kvar sin trakeostomi och behöver fortsatt hjälp av sin hemmasrespirator. ❁





Vår läkare Ann Edner med sin vårdhund Luna-Li.

Foto: Helen Wolgers

Barnsjukvård i hemmet, BSH

– Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala

BSH – *Barnsjukvård i hemmet* är en vårdform som vi erbjuder på Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala. Vi tillhör neonatalavdelningen och ca 50 procent av våra patienter kommer från avdelningen, men vi vårdar också barn med olika diagnoser upp till 18 år ålder. Vår första kontakt med patienterna sker på sjukhuset, men vi arbetar endast med hemsjukvård.

PÅ BSH ARBETAR VI MED PLANERAD VERKSAMHET vilket innebär att vi arbetar kl 08.00–16.00. Vårt upptagningsområde är hela Uppsala län. Vi har totalt tre heltidstjänster som i nuläget är fördelat på fyra personer – två barnsjuksköterskor, en anestesijuksköterska samt från i höst även en barnmorska. Vi har en barnläkare som arbetar 20 procent på BSH och övrig tid på neonatalavdelningen. Övriga patienter har sin specialistläkare för sin specifika diagnos.

Vi samarbetar med neonatalmottagningen och planerar in hembesök till barnen som är i behov av tidig hemgång. De som bor långt bort prioriteras, så att de slipper långa bilfärder. Övriga patienter träffar vi vid behov, då vi eller vårdnadshavarna hör av sig. Vi har inte någon akutverksamhet, men ibland så kan vi ändå göra akuta besök för att bedöma om patienten behöver komma in till sjukhuset.

Ingen dag är den andra lik och vi försöker vara så hjälpsamma som möjligt, trots vår låga bemanning. Vi upplever att våra familjer uppskattar våra hembesök, det sparar mycket tid och kraft för dem att vi kommer.

Patientgrupper aktuella för BSH

- *Fortsatt vård i hemmet av för tidigt födda och sjuka nyfödda barn.* Dessa barn följer vi tills sonden är borta och BVC kan ta över. Barn med syrgas fortsätter vi att sköta parallellt med BVC.
- *Barn i behov av andningshjälpmedel.* Vi ansvarar för utprovning, uppföljning och service av hemventilatorer samt AIRVO2 s k hemoptiflow.
- *Syrgasbehandling i hemmet.* Dessa barn har en pulsoximeter så att vårdnadshavarna kan styra syrgasbehandlingen enligt ordination.
- *Barn i behov av övervakningsmonitorer.* Utrustning lämnas ut till barn med risk för SIDS.

Utbildning av assistenter

En eftermiddag i månaden har vi utbildning för assistenter i vård av trakeostomi, syrgasbehandling, gastrostomi och apparatgenomgång. Vi ger då en allmän utbildning till assistenter från de olika patienterna, det specifika får de lära sig i hemmet.

Vi upplever att våra familjer uppskattar våra hembesök, det sparar mycket tid och kraft för dem att vi kommer till dem.

Palliativ vård

När något barn är i behov av palliativ vård och behöver hembesök flera gånger i veckan samt kvällar, helger och nätter, skickas en remiss till aktuell palliativ enhet i länet. Dessa finns i Enköping (Geriatriken), Tierp (Geriatriken) och i Uppsala (Onkologen vuxen).

När barnet skrivs in i ett av de palliativa teamen fortsätter vi att arbeta parallellt för att finnas som resurs i barnspecifika frågor. Teamen kan ha ett begränsat antal patienter inskrivna och kan därför ha svårighet att ta emot barn med en förväntad lång palliativ vård. Dessa barn är de med olika syndrom och andra neurologiska sjukdomar. Här försöker vi skapa en trygg relation med familjen, så att de orkar med vården i hemmet. Under kvällar, nätter och helger finns barnets hemavdelning som backup.

Våra hembesök planeras utifrån familjens behov och våra resurser, men palliativ vård prioriteras. Vi har tillgång till kurator, dietist, förskolelärare, m fl, på sjukhuset, men inte för hembesöken. De barn som är inskrivna på habiliteringen har sitt team där och vi samarbetar nära dem.

Nu har vi även tillgång till en färdigutbildad vårdhund som tillsammans med en välutbildad hundinstruktör kan följa med hem till familjerna om så önskas. 🌸



Eva Lundberg

Specialistsjuksköterska, Barnsjukvård i hemmet
Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
eva.lundberg@akademiska.se

Foto: Helen Wolgers



Många neurologiskt sjuka barn föds med missbildningar eller skador i centrala nervsystemet, vilka oftast inte går att bota. Det betyder att de behöver palliativ vård hela sitt liv. När försämring tillstöter kan sluteskedet av palliativ vård bli frågan, men de kan också bli bättre! Hur vet man? Min artikel kommer att belysa hur omkastliga barnens liv kan vara, ja de kan dö när de verkar må bra!

Palliativ vård av det neurologiskt sjuka barnet

De svåra och nödvändiga samtalen

MIN ERFARENHET HAR VUXIT FRAM genom mer än 40 års arbete med barn och ungdomar med sammansatta flerfunktionsnedläggningar. Under 25 år (1976–2001) hade vi ett specialsjukhus med som mest 30 platser för dessa barn, där de kunde bli utredda, få behandling och bedömas men också få växelvård och medicinsk korttidsvistelse (barnen behövde inte åka hem om de blev sjuka.) Vi kunde ta emot barn i livets början så föräldrar lärde sig den ofta komplexa omvårdnaden. Vid livets slut kunde barnen vara kvar och få utvidgad palliativ vård – smärtlindring, syrgas, slemmobilisering, lugn och ro, närkontakt med anhöriga – också syskon.

Utveckling från då till nu

Vid starten 1976 var det framför allt epilepsi hos barnen, som bedömdes och behandlades i möjligaste mån. Det var ofta svårt och är så än idag trots att kunskapen och behandlingsformerna utvecklats med mer effektiva läkemedel, ketogen kost, vagusnervstimulering, operationer. Ganska snart uppmärksammades andra, för livet mer basala svårigheter: att få i sig mat och dryck utan aspirationer; andningssvårigheter på grund av slem och

oregelbunden andning; smärta som vi behöver förstå var och varför; sömnstörningar av anfall, behov av att någon ändrar barnets läge då de inte kan själva; spänningar och felställningar.

Kommunikation anser vi ju är självklar mellan människor, men om man inte kan tala behövs alternativa kommunikations-sätt. Dessa har utvecklats och ögonstyrd dator har för många blivit en möjlighet till egen kommunikation. Alla människor kan kommunicera men vi vet inte alltid hur! Detta är viktigt att förmedla till alla kring barnet. Vi lärde oss av barnen hur vi kunde utveckla vården och det finns nu läroböcker i medicinsk omvårdnad på svenska. Nutrition har kunnat förbättras med gastrostomi (PEG) och säker tillförsel av mat och dryck, andningsstöd med PEP-mask och VPAP förbättrar andningen, smärttolkning med hjälp av framtagna skattningsskalor kan vara till stor hjälp, sömnkartläggning kan ge förståelse av orsak till störd sömn och adekvat behandling.

Svårigheter och etiska dilemman

En del föräldrar vill att allt ska göras, en del vill inte att något görs då de tycker barnet lider. När vi hade vårt sjukhus brukade vi ha återkommande samtal med de anhöriga om hur vi skulle göra vid eventuell försämring. Trots det kunde de anhöriga ändra ståndpunkt när försämring inträdde. Vi kände alla familjer väl och kunde oftast finna bästa lösningen för barnet. Enstaka barn dog hemma och vi kunde vara med.

Idag bor de flesta barnen hemma och söker akut om barnet blir sämre. Då kan de möta läkare och sköterskor, som inte kän-

Barbro Westerberg

M D. överläkare i barnneurologi och habilitering
Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus
samt Habilitering och Hälsa
barbro.westerberg@vgregion.se

ner barnet och har svårt att avgöra vad som är bäst. För alla svårt sjuka barn kan behandlingsbegränsningar göras och journalföras.

Idag kan vi göra så mycket mer i vården – men ska vi alltid göra allt? Målsättningen är att barnet ska ha ett så gott liv som möjligt. Med god omvårdnad och boende i familjen lever barnen längre än förr och längre än vad som står i läroböckerna. Familjen ska också orka och det saknas idag medicinsk avlastning/hospice för barn. Assisterer kan inte alltid vara alternativet.

Det svåra och nödvändiga samtalet

Det svåra samtalet behövs ofta återkommande då barnets tillstånd kan variera och därmed svårt avgöra om slutet är nära. Några barn dör plötsligt när de förefaller må bra. Vid en akut försämring på grund av infektion (t ex lunginflammation) kan andningshjälp med respirator behövas en tid. Vid successiv försämring av grundtillståndet bör istället lindrande vård erbjudas. När vi fattar livsavgörande beslut för barn med komplexa funktionsnedsättningar måste vi först ta ställning till om det finns något i barnets aktuella tillstånd som kan gå att bota, förebygga eller bromsa.

Många läkare drar sig för att tala om döden, särskilt så länge barnet verkar må bra, men det är viktigt att ge föräldrarna möjlighet att fundera på de alternativ som finns, både vad gäller behandlingsbegränsningar och var man helst vill vara när det sker. När döden inträffar kan det ske på olika vis, vilka man bör ha talat om – en del barn somnar in, andra får andningsångest och behöver lugnande medicin och smärtlindring. Att få dö i lugn och ro hemma med stöd av hemsjukvården istället för att åka ambulans till akuten är önskvärt för de flesta familjer.

Barn med neurologiska sjukdomar har också kontakt med habiliteringen. Där bör också nödvändiga och svåra samtal hållas, gärna med kurator-psykolog-läkare, som känner familjen. Viktigt att också ta med syskon och andra nära. Föräldrar, som är skilda, kan behöva egna samtal men också gemensamma.

Hur många år man än har arbetat lär man sig ständigt mer av dessa barn och familjer genom att lyssna, se och samtala! 🌸

Referens

Handbok i medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder, Ann-Kristin Ölund. 2012

Ny utbildning på Högskolan Väst ger specialistkompetens inom palliativ vård

ATT VÅRDA EN MÄNNISKA i livets slutskede kräver speciella kunskaper. Behovet av specialistjuksköterskor inom palliativ vård är idag stort både inom den regionala och kommunala hälso- och sjukvården. Det är ett utmanande och ansvarsfullt arbete som kräver särskilda kunskaper i omvårdnad och medicin, symptomlindring, teamarbete och kommunikation i vårdandet av patienter i livets slutskede.

Högskolan Väst startar i höst ett nytt specialistjuksköterskeprogram med inriktning palliativ vård. Utbildningen är utformad tillsammans med flera olika vårdgivare, som palliativa enheter och kommunal hälso- och sjukvård.

Sedan 1997 är palliativ vård ett

högprioriterat område. Alla har rätten till ett värdigt slut oavsett ålder, diagnos och vårdplats. Behovet av specialistkunskaper inom palliativ vård har ökat stort inom olika vårdformer, såväl inom vård av barn som vuxna. Det stärker även patientsäkerheten då sjuksköterskor har relevant specialistkompetens.

Högskolan Väst nya specialistjuksköterskeprogram är efterfrågat och idag finns bara en liknande utbildning i Stockholm. Nu blir det möjligt för fler sjuksköterskor att specialisera sig inom palliativ vård. Programmet ges både på hel- och deltid och riktar sig till sjuksköterskor såväl inom slutenvård som kommunal hälso- och sjukvård.

Utbildningen bygger på arbetsintegrerat lärande, vilket betyder att kunskap och frågeställningar från praktik (verksamhetsförlagd utbildning) på vårdavdelningar, hospice och i kommunal hälso- och sjukvård inte

greras med teoretiska studier på campus. Delar av utbildningen genomförs i Högskolan Väst nya Kliniska Lärande-Centrum (KLC) där studenterna kan träna på olika vårdtekniska moment med hjälp av simulering och annan teknik.

Utbildningen förbereder för att kunna möta de krav som framtidens hälso- och sjukvård ställer på specialistjuksköterskors förmåga att kunna leda och utveckla den palliativa vården, ansvara för avancerad omvårdnad av patienter i livets slutskede med komplexa problem och vårdbehov såväl barn som vuxna, samt även för patienternas närstående och familj. Som specialistjuksköterska med inriktning palliativ vård kan man arbeta inom slutenvård, barnsjukvård, primärvård, kommunal hälso- och sjukvård samt på specialistenheter för palliativ vård. 🌸

Läs mer om programmet på www.hv.se



Margareta Karlsson
Programansvarig specialistjuksköterskeprogrammet
margareta.karlsson@hv.se



AKTUELL FORSKARE

Sjukvård i hemmet för barn

– *En möjlighet till normaliserad vardag och stärkt hälsa under hela sjukdomsförloppet*

Sjukdom hos ett barn kan påverka hela familjen praktiskt och känslomässigt. Vård på sjukhus medför ytterligare risk för ökad oro, separation mellan familjemedlemmar och utmaningar i vardagslivet och många familjer föredrar vård i hemmet framför vård på sjukhus när ett barn är sjukt. Samtidigt finns både internationellt och inom Sverige stora skillnader i organisation, finansiering, tilldelade resurser, målgrupp och kompetens gällande sjukvård i hemmet för barn, och det vetenskapliga underlaget för vad som är viktigt vid vård i hemmet av barn är bristfälligt.

FÖRE 2013 FANNS LOKALA OLIKHETER för organisation och nyttjande av vård i hemmet i olika delar av Region Skåne. 2013 beslutade Region Skåne att minska ojämligheterna genom att alla invånare, oavsett ålder, diagnos eller prognos, skulle ha rätt till ASIH (Avancerad sjukvård i hemmet) organiserad via primärvårdens *Palliativ vård och ASIH*. Med ASIH avses vård som traditionellt ges på sjukhus och där vård i hemmet, dygnet om, kan ersätta inläggning på sjukhus eller besök på dagvård eller mottagning. ASIH kan ges som

punktinsats där sjukhusets läkare behåller det medicinska ansvaret. Exempelvis ordinerar läkare på sjukhuset antibiotika och sjuksköterska inom ASIH administrerar denna i hemmet. ASIH kan också ge palliativ vård där huvudansvaret för vård förs över från sjukhuset till ASIH och det multiprofessionella teamet i ASIH ger vård utifrån familjens behov.

Det övergripande syftet med denna avhandling var att utifrån olika perspektiv undersöka ASIH för barn, utförd av en verksamhet organiserad i regionens primärvård för att ge ASIH till både vuxna och barn. Datainsamling och analys har gjorts med både kvantitativa och kvalitativa metoder för att ge en djupare och mer heltäckande bild av ASIH för barn. Sammanfattningsvis visar studierna att ASIH i denna form kan ge vård till barn i alla åldrar med varierande diagnoser och vårdbehov med hög tillfredsställelse av vården under alla skeden av sjukdomen in-



Charlotte Castor
Barnsjuksköterska, doktorand
charlotte.castor@med.lu.se

När familjemedlemmarna kände ett ökat lugn kunde de känslomässigt börja bearbeta sin situation på egen hand och med stöd av ASIH.

klusive vid livets slut. Samtidigt finns utmaningar och risk för känslor av utsatthet och otrygghet vilket innebär att det krävs möjlighet till individualiserad vård och samverkan mellan familj, ASIH-personal och vårdpersonal i barnsjukvården. Detta är viktig kunskap för framtida organisation och utveckling av ASIH byggt på familjers och professionella vårdgivares behov.

Studierna är genomförda i Skåne under perioden 2015–2019. Samtliga 355 remisser på barn till ASIH under en treårsperiod granskades. Totalt 171 barn, i alla åldrar och med många olika diagnoser fick ett eller flera besök av ASIH. Bland de vanligaste diagnoserna återfanns cancer (25 %) och borrelia (17 %). Vi fann att 56 procent av remisserna gällde intravenös administrering av framförallt antibiotika och 95 procent av ASIH-besöken utfördes av sjuksköterskor. Perioden för ASIH var i medeltid en vecka men med mycket stora variationer. Totalt 7 procent av remisserna gällde palliativ vård medan ca 10 procent av barnen som fick ASIH avled under studieperioden varav flera inte remitterats till ASIH för palliativ vård men för punktinsatser. Komplexitet i diagnos och sjukdomsförlopp för barnen återspeglar sig i enkätdata från föräldrar insamlade vid fem mätillfällen under ett års observationsperiod. De visar att sjukdomens påverkan på vardagslivet, barnens skolgång och föräldrars frånvaro från arbete varierar stort även under perioder med ASIH. Föräldrar till 23 barn skattade sin egen övergripande upplevelse av ASIH-besök samt upplevelse av trygghet och lugn med besök direkt efter 212 ASIH-besök som höga eller mycket höga i >96 procent av tillfällena och sitt barns upplevelser som höga eller mycket höga vid 74–90 procent av besöken. Lägre nivåer var ofta kompletterade med kommentar som; barnet sov, barnet är för litet för att ha en åsikt, det är aldrig roligt att få stick i fingret (Castor et al. 2019). Ännu opublicerade resultat av hälso- och sjukvårdskostnader baserade på enhetskostnader tyder på att ASIH kombinerad med vård på sjukhus inte är dyrare än vård endast på sjukhus och att de största kostnaderna är relaterade till de få barn som fick palliativa, multiprofessionella insatser.

Sjuka barn, syskon och föräldrar från 12 familjer deltog i 15 intervjuer med syfte att belysa familjers levda erfarenhet av vård i hemmet och visar att ASIH kan skapa förutsättningar för normaliserat vardagsliv och ökad hälsa för alla familjemedlemmar. Det blev mindre belastning på vardagslivet när resor till, och vistelser på, sjukhus kunde minskas genom att barnen fick ASIH. Även när det sjuka barnet var livshotande sjukt eller i livets slutskede kunde vård i hemmet bidra till att vardagen upplevdes normaliserad och till känslor av lättnad och lyx trots

en svår period. Tid och energi kunde istället läggas på sådant som inte på samma sätt präglades av sjukdom och som upplevdes mer värdefullt som att umgås med familj, vara med vänner, kela med husdjur, gå i skola, osv. När familjemedlemmarna kände ett ökat lugn kunde de känslomässigt börja bearbeta sin situation på egen hand och med stöd av ASIH (Castor et al. 2018). Familjerna upplevde att ASIH kunde stärka hela familjens delaktighet i vården. Föräldrar kunde påverka tider och det sjuka barnet kunde påverka hur och var i hemmet insatsen skulle göras. Syskon kunde välja att vara delaktig i vård eller fortsätta sitt vardagsliv utan hänsyn till att delar av familjen kanske skulle vara på sjukhus. När vårdgivare såg barn i sin hemmiljö uppfattades det som att de hade bättre chans att se barnets och hela familjens behov och anpassa vården efter detta på ett sätt som inte alltid varit möjligt på sjukhuset.

Fokusgruppintervjuer med professionella vårdgivare i de interprofessionella ASIH-teamen visade att det, för personal som vanligtvis vårdar vuxna, är en personlig och professionell utmaning att ge vård till sjuka barn men att vård av barn också kan leda till professionell växt. Olika vårdsituationer upplevdes som extra utmanande som när insatsen gav barnet obehag eller när många i familjen uppfattades behöva stöd. Vårdgivare uppfattade sig ofta sakna viktig kompetens kring barn generellt eller av specifik diagnos i den nya vårdsituationen som delvis kunde kompenseras med uppbackning från barnsjukvården. Perioden runt ett barns död uppfattades som välkänd efter att ha vårdat många vuxna i livets slutskede och samtidigt annorlunda och känslomässigt svårare än att vårda en vuxen individ. Vidare uppfattades att Palliativ vård och ASIH hade en struktur och ett arbetssätt som passade för uppgiften. Vårdgivare beskrev en stor önskan om att ge vård utifrån vad som uppfattades som bäst för barnen samt uppfattade sig ha vana att individualisera och anpassa vård efter familjers och individers behov. De kunde exempelvis anpassa tider för besök, komma två istället för en, göra förberedande besök för att skapa relation med familjen innan mer omfattande insatser krävdes. Det fanns också möjlighet för, och vana av stöd i teamet, verksamheten erbjöd värdefull handledning och de erfarenheter vårdgivarna fick av att vårda barn kunde överföras så att vård till vuxna förbättrades (Castor et al. 2017).

Samtidigt framkom i båda intervjustudierna att en förtroendefull relation var viktig för att familj och vårdgivare skulle känna trygghet med vård i hemmet. Relationen behövde tid för att utvecklas och underlättades av om barnets sjukdom var i en stabil fas. Vidare upplevdes av både ASIH-personal och familj,

När kommunikationen inte fungerade och tilliten i relationen försvann upplevdes det ensamt och skrämmande i hemmet...

att barnkliniken var en viktig partner i denna relation. När kommunikationen inte fungerade och tilliten i relationen försvann upplevdes det ensamt och skrämmande i hemmet för familjen och även vårdgivare kunde känna sig övergivna när det viktiga stödet från barnsjukvården brast (Castor et al. 2018, Castor et al. 2017).

Avhandlingens resultat är på flera sätt intressant i relation till WHO:s beskrivning av palliativ vård för barn. WHO beskriver att palliativ vård skall erbjudas genom hela sjukdomsperioden från diagnos och oberoende av om behandling med syfte att påverka sjukdomsförlopp ges eller ej. Palliativ vård innebär vidare att vård ges utifrån ett helhetsperspektiv på det sjuka barnets och övriga familjens behov och skall erbjudas i den miljö där barnet vistas, inklusive i barnets hem. Våra resultat visar att när ASIH utgör ett alternativ och komplement till vård på sjukhus under barnets hela sjukdomsförlopp, oavsett diagnos eller behov, ges förutsättningarna för att ge vård motsvarande WHO:s riktlinjer. I dagens barnsjukvård fortsätter ofta försök att bota sjukdom till mycket sent i ett sjukdomsförlopp och begreppet palliativ vård reduceras ofta till den tid mellan avbruten behandling och död. När ASIH är organiserad för endast barn i palliativ vård skulle det kunna innebära att familjen inte alls får tillgång till ASIH och möjlighet till de positiva effekter ASIH för barn kan ge också i tidigare skeden av sjukdom. Våra resultat visade att familjer upplevde hur ASIH innebar att barnet och barnets behov ställdes i fokus på ett sätt som de inte alltid gjorts på sjukhuset då möjligheten att se barn och familj i hemmiljön hjälpte vårdgivare att se helheten runt den enskilda familjen. Samtidigt ställer ASIH, med stor del punktinsatser för olika sjukdomar, stora krav på bred kompetens inom ASIH. För att vård i hemmet skall kunna genomföras med hög kvalitet byggd på familjer och vårdgivares behov krävs därför samarbete med barnsjukvården såväl övergripande som under det enskilda barnets vårdtid.

Såväl *Palliativ vård och ASIH* som barnsjukvården i Region Skåne har visat stort intresse för avhandlingen och resultaten används redan som utgångspunkt i ett formaliserat regionalt samverkansarbete mellan barnsjukvård och *Palliativ vård och ASIH*. En multiprofessionell grupp bestående av medarbetare från samtliga barnkliniker och samtliga åtta ASIH-enheter träffas regelbundet för att utarbeta gemensamma rutiner och öka kompetens om vad som är viktigt för att barn skall få ASIH med hög kvalitet. ❀

Avhandlingens namn:

Home Care Services for Sick Children - Family, healthcare and health-economic perspectives
Disputationsdatum 13/9. Institutionen för hälsovetenskaper, Medicinska fakulteten Lunds universitet.

Avhandlingen bygger på 4 artiklar:

- Castor, C., Hallström I., Hansson H. & Landgren K. (2017). Home care services for sick children: Healthcare professionals' conceptions of challenges and facilitators. *Journal of Clinical Nursing*, 00:1–10. doi: [10.1111/jocn.13821](https://doi.org/10.1111/jocn.13821)
- Paper II Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I. K. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), 224–231. doi: [10.1111/hsc.12512](https://doi.org/10.1111/hsc.12512)
- Paper III Castor, C., Hallström, I. K., Landgren, K. & Hansson, H. (2019). Accessibility, utilization and acceptability of a county-based home care service for sick children in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1–9. doi: [10.1111/scs.12678](https://doi.org/10.1111/scs.12678)
- Paper IV Castor, C., Bolin, K., Hansson, H., Landgren, K. & Hallström, I. K. Healthcare costs and productivity losses associated with county-based, home-care service for sick children in Sweden. Submitted

Övriga referenser/Lästips

- Parab CS, Cooper C, Woolfenden S, Piper SM. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;6:CD004383. DOI: [10.1002/14651858.CD004383.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD004383.pub3)
- Parker G, Spiers G, Gridley K, Atkin K, Birks Y, Lowson K, Light, K, et al. Systematic review of international evidence on the effectiveness and costs of paediatric home care for children and young people who are ill. *Child Care Health Dev*. Jan 2013;39(1):1–19. DOI: [10.1111/j.1365-2214.2011.01350.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01350.x)
- Hansson H, Kjaergaard H, Johansen C, Hallstrom I, Christensen J, Madsen M, Schmiegelow K, et al. Hospital-based home care for children with cancer: feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatr Blood Cancer*. May 2013;60(5):865–872. DOI: [10.1002/pbc.24474](https://doi.org/10.1002/pbc.24474)
- Aasen L, Ponton IG, Johannessen AM. Being in control and striving for normalisation: A Norwegian pilot study on parents' perceptions of hospital-at-home. *Scand J Caring Sci*. Mar 2019;33(1):102–110. DOI: [10.1111/scs.12606](https://doi.org/10.1111/scs.12606)
- Hansson H, Kjaergaard H, Schmiegelow K, Hallstrom I. Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *Eur J Cancer Care (Engl)*. Jan 2012;21(1):59–66. DOI: [10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x)
- Angelhoff C, Edell-Gustafsson U, Morelius E. Sleep of Parents Living With a Child Receiving Hospital-Based Home Care: A Phenomenographical Study. *Nurs Res*. Sep-Oct 2015;64(5):372–380. DOI: [10.1097/NNR.000000000000108](https://doi.org/10.1097/NNR.000000000000108)
- Samuelson S, Willen C, Bratt EL. New kid on the block? Community nurses' experiences of caring for sick children at home. *J Clin Nurs*. Sep 2015;24(17–18):2448–2457. DOI: [10.1111/jocn.12823](https://doi.org/10.1111/jocn.12823)
- Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. *J Adv Nurs*. Mar 22 2017. DOI: [10.1111/jan.13304](https://doi.org/10.1111/jan.13304)
- Tiberg I, Carlsson KS, Carlsson A, Hallström I. Metabolic control, healthcare satisfaction and costs 1 month after diagnosis of type 1 diabetes: a randomised controlled trial of hospital-based care vs. hospital-based home care. *Pediatr Diabetes*. Dec 2012;13(8):625–631. DOI: [10.1111/j.1399-5448.2012.00879.x](https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2012.00879.x)



Ett barn är ett barn så länge det finns en förälder som sörjer

För medlemmarna i föreningen *Vi Som Förlorat Barn* spelar åldern på barnet som dog inte någon roll. Inte heller dödsorsaken har någon betydelse. Det som förenar medlemmarna är saknaden av ett älskat barn.

FÖRENINGEN VI SOM FÖRLORAT BARN, eller VSFB som vi ofta säger, bildades 1993. Behovet av att träffa andra föräldrar som förlorat barn var stort och ganska snart var man ett hundratal föräldrar som träffades regelbundet för att dela erfarenheter och stötta varandra.

Mycket har hänt under åren. Idag har föreningen fler än 1300 medlemmar och det är med blandade känslor man tar emot nya föräldrar som hittat till föreningen. Bakom varje ny ansökan om medlemskap så döljer sig ju en stor tragedi, men samtidigt vet vi att de som hittar till föreningen känner ett stöd och en gemenskap som är så viktigt när det värsta har hänt.

Föreningen är också öppen för syskon, en grupp som ofta glöms bort när ett barn dör. Många gånger blir det fokus på föräldrarna som förlorat ett barn och ingen tänker på kvarvarande syskon. De behöver också någon att dela erfarenheter med.

VSFB startade i Göteborg men idag finns medlemmar över hela Sverige. Det finns samtalsgrupper från Kiruna i norr

till Malmö i söder. På flera håll finns sektioner med egna styrelser och en väl utvecklad verksamhet. Att skapa mötesplatser för föräldrar och syskon är det centrala i verksamheten. Det är här som man kan stötta varandra och hjälpas åt att hitta strategier för att orka leva livet utan den man förlorat. Någon sa en gång "Det gäller att gå från att överleva till att leva". VSFB erbjuder också föreläsningar, filmkvällar, minnesstunder och många andra aktiviteter. Målsättningen är att det ska finnas något för alla oavsett hur lång tid det har gått sedan förlusten. VSFB erbjuder också information och föreläsningar för de som i sin profession möter sörjande. Här kan man dela med sig av sina erfarenheter om hur viktigt det är med ett bra bemötande när man befinner sig i sorgens värld.

En verksamhet som vuxit stort under senare tid är stödet på sociala medier. VSFB har slutna samtalsgrupper på Facebook både för föräldrar och för syskon. Här kan man oavsett tid på dygnet och oavsett var i landet man bor, få stöd i sin sorg. Många har beskrivit det som en livlina och som något som haft oerhört stor betydelse, inte minst den första tiden efter förlusten. VSFB har särskilt utbildade stödpersoner som fungerar som moderatorer i grupperna, vilket är av yttersta vikt. Här ska man kunna känna sig trygg och här ska man få respons när man har det som tyngst.

I framtiden hoppas föreningen på att kunna finnas och ge stöd till den som behöver. Förhoppningen är att det ska kunna starta samtalsgrupper på fler platser. Behovet är stort och även om ingen önskar att ett barn ska dö så vet vi att så sker dagligen. Önskemålet är då att sörjande föräldrar och syskon ska få vetskap om att VSFB finns och att man ska kunna söka upp en samtalsgrupp antingen i närheten av där man bor eller på nätet. Vi som finns i föreningen vet om att mötet med någon som förstår vad man går igenom är så viktigt. Det är ju precis som den där föräldern sa: "Det handlar om att leva inte bara överleva".



- Startades av föräldrar i Göteborg 1993
- Har sektioner, samtalsgrupper och kontaktpersoner över hela landet
- Aktiv på sociala medier
- Är en av medlemmarna i paraplyorganisationen SAMS – Samarbete för människor i sorg
- Arbetar för att stödja drabbade familjer, informera samhället, påverka och förbättra efterlivet för sörjande
- Hemsida www.vsfb.se
- Kontakt info@vsfb.se



Kjell Westerlund
Ordförande i VSFB
ordforande@vsfb.se



Döden tillhör livet!

Vi pratar sällan om döden, vi pratar sällan om de som dör. Vi fokuserar på överlevarna. Jag vill försöka lyfta perspektiv att faktiskt ibland prata om döden som en befriare.

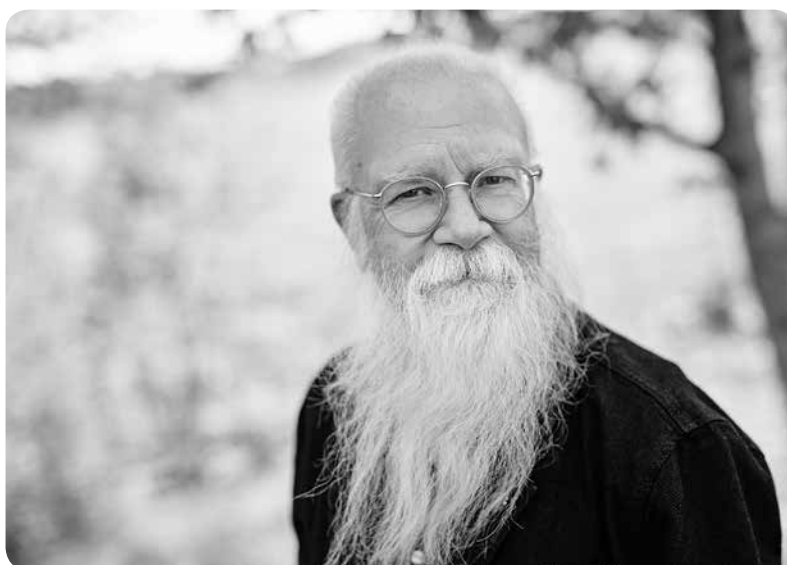
DET KANSKE STÖRSTA VI ÄR MED OM I LIVET är att födas och sedan kommer en mängd saker som vi gör stora till dess att nästa stora händelse inträffar och vi dör. I ärlighetens namn så tror jag att de kvinnor/flickor som föder barn också är med om något väldigt stort. Allt mellan livets start och livets slut gör vi stort och betydelsefullt. Innebär då detta att en människa som inte hinner med mer av sitt liv än att födas och sedan dö relativt snabbt haft ett meningslöst liv. Jag anser inte det! De har ju varit med om de största saker som livet har att erbjuda. Att födas och att dö!

Det här innebär att jag tycker att vi i Sverige borde ha en diskussion kring begreppet "comfort care" som vi idag inte har i Sverige. För en tid sedan lyssnade jag till en fosterkardiolog som sade i sitt föredrag bland annat att det lilla barnet vill ju leva och i det delar jag hennes uppfattning. Men det lilla barnet kanske inte vill leva till vilket pris som helst i form av smärta som det skulle bli utsatt för i syfte att bli räddat till ett bra liv. För vem utsätter vi det lilla oskyldiga barnet? Det är ju knappast i överens-

kommelse med det lilla nyfödda barnet utan det är för det lilla oskyldiga barnets föräldrars skull, det är där vi bygger en överenskommelse mellan sjukvården och föräldrarna i syfte att rädda barnet till ett normalt liv. Jag diskuterade detta med fosterkardiologen efteråt och hon hade tänkt ta med det i sitt föredrag men av tidsskäl så fick det inte plats. Jag tror att det ofta är så med döden – av tidsskäl får det inte plats!

Jag ser ibland på sjukhus förtvivalade föräldrar och för mig personligen så laddade jag batterierna när jag mötte en pappas tomma blick. När jag såg

förtvivalan i hans ögon, desperation och uppgivenhet på en gång. Det är lättast för mig att identifiera mig med pappor. Jag kanske borde tittat mer på det nedsövda barnet, på barnet som kämpar med mediciner och droger som jag inte vet något om. På den tid då jag blev förälder i slutet av 80-talet sade man att det inte var någon fara med smärta för små barn, de kommer inte ihåg, de glömmer, osv. Idag vet vi att det är annorlunda och vi pratar även om posttraumatisk stress för barn som tidigt i livet utsatts för mycket smärta. Vi har skalor där vi mäter smärta men vi har ingen möjlighet att kommunicera med



Peter Nordqvist
Doktor H C

Generalsekreterare Hjärtebarnsfonden
peter.nordqvist@hjardebarnsfonden.se

det lilla barnet, vi vet inte hur man gör detta. Jag tror inte det är hela sanningen utan en av sanningarna är att vi inte prioriterat att kommunicera med det lilla barnet. Vi har inte forskat på det och vi har inte funnit metoder för att göra det. Vi har sätt att kommunicera med djur men inte med små människor och jag vet i ärlighetens namn inte hur mycket resurser som läggs på att kunna kommunicera med det lilla barnet. Sedan kommer nästa fråga och det är vilken betydelse vi skall tillmäta det lilla barnets åsikt, framförallt i relation till barnets eget liv – kanske är vi för rädda för att lyssna till barnet.

Själv var jag pappa till en dotter med svårt hjärtfel som levde kring 25 år före det att hon dog, tillsammans med sin pojkvän i deras bostad i Spanien. Det kom givetvis som en chock för honom och har varit svårt att gå vidare ifrån – samtidigt så tror jag att han gjorde henne en väldig tjänst att få leva ett så " normalt liv" som man kan leva. Hon hade ett liv där hon kämpade för att vara normal och studerade på ett antal universitet samtidigt i rekordfart. Personligen så tror jag att hon var medveten om att livet inte skulle bli jättelångt och det är så klart stressande och gör att det inte är värt att sova bort livet. En ofantlig stress var motorn för henne. Livet blev kort och det skall man sörja, men ibland kan jag undra om man faktiskt inte kan vara glad över det livet som har varit. Vara glad över den utveckling och de steg som faktiskt hanns med att tas. Sen blev inte livet så långt.

Det förs ett samtal inte sällan i sjukvården där man tycker att de som klarar livet efter exempelvis barncancer eller annan svår sjukdom är hjältar och jag kan personligen undra vad man då

kallar de som inte klarar kampen utan som avlider för. Är de förlorare eller vilket epitet skall man tillskriva dessa. För vems skull är det viktigt att Frida eller Olle på minus 10 år klarar livet, är det för Fridas eller Olles skull eller är det för anhörigas skull. Vi vet idag att i vart fall någon av Frida och Olle kommer att få svårigheter i skolan och kommer att få posttraumatisk stress. Samhällets resurser för att ta hand om dessa hjältar är inte enormt stora utan snarare väldigt begränsade. Vi bryr oss inte så mycket om Olle eller Frida utan nu är de hjältar som har klarat livet. Har de haft något alternativ egentligen? En mängd smärta och en mängd upplevelser på sjukhus som de i det stora hela är ganska ensamma om i sina årskullar. De finner ganska få att prata med detta om.

Givetvis kan jag tänka på alla de människor som tas om hand i vår åldringsvård och jag kan inte neka till att jag ofta hamnar i tankarna på Hasse och Tage om att mina barn kommer aldrig och hälsar på mig, men de har ju sina barn att tänka på. Är det lycka att bli gammal och sitta där på ett aldrig så bra ålderdomshem med mycket aktiviteter och känna sig mindre behövd och ibland säkert bortglömd, samt läsa om i kvällspressen att vi får så dålig mat samtidigt som man på många äldreboenden faktiskt serverar bra mat. Jag menar att vi behöver diskutera döden i alla livets skeenden och mest av allt i relation till den sjuka människans livskvalitet. Jag menar att vi är fega som inte vågar göra detta och framförallt så menar jag att om vi gör det så kanske vi landar i samma typ av lagstiftning som vi har idag, men vi har i så fall också gjort det efter att ha fört ett samtal och en diskussion som jag är övertygad om att samhället skulle må bra av att föra. ❀



HJÄRTE BARN FONDEN

Hjärtebarnsfonden stöttar hjärtsjuka barn, ungdomar och deras familjer

I Sverige föds varje år ca 1000 barn med någon form av hjärtfel. Hjärtfelet upptäcks som regel redan på BB. Men ibland händer det att felet inte hittas förrän flera veckor eller månader efter födelsen. Barnhjärtkirurgin utvecklas snabbt. Allt fler barn opereras framgångsrikt, men de finns de som får bestående problem. Det kan handla om en eller flera operationer som helt korrigerar felet eller som avlastar hjärtat mer tillfälligt. Hjärtbarn är som alla andra barn. Men ibland kan det vara svårt att hänga med i samma tempo om andra barn. Varje hjärtbarn är unikt. De kan vara blåa, andfådda och svettiga, ha blossande kinder, ha ärr på bröstet efter operationer och vara små till växten eller åka rullstol för att spara kraft.

Barn och ungdomar med medfött hjärtfel ska ha den bästa vård men behöver också psykologiskt och socialt stöd. Hjärtebarnsförbundet arbetar för att:

- Förbättra villkoren för barn och ungdomar med medfött hjärtfel och deras familjer.
- Sprida kunskap och information.
- Skapa kontakt mellan barn och ungdomar med medfött hjärtfel och deras familjer.

Hjärtebarnsfonden bildades 1975. Föreningen är en riksorganisation med 13 föreningar samt kontaktföräldrar i varje län. Speciella kontaktföräldrar arbetar rikstäckande med frågor kring familjer som mist sitt hjärtbarn, barn som har funktionshinder till följd av hjärtfel och föräldrar vars hjärtbarn har något syndrom. Föreningarna skapar också mötesplatser för föräldrar, hjärtbarn, hjärtungdomar, syskon och sjukvårdsfolk. Det finns också en rikstäckande förening för vuxna födda med hjärtfel, GUCH, (Grown Up with Congenital Heart disease).

Tidningen Hjärtebarnet utkommer med fyra nummer per år.

Källa: Hjärtebarnsfonden

Läkemedelsverkets nationella insatser för barn

Barn har rätt till väldokumenterade läkemedel som används på ett ändamålsenligt och säkert sätt. Internationellt pågår många insatser för att fler läkemedel ska anpassas och utvecklas för barn. I Sverige har Läkemedelsverket sedan 2011 ett uppdrag från regeringen som syftar till att öka kunskapen om barns läkemedel och verka för effektivare och säkrare läkemedelsanvändning. Samråd med olika professioner inom hälso- och sjukvård är centralt i uppdraget för att insatserna ska bidra med största möjliga nytta och kunna genomföras så bra som möjligt.

BARN ÄR VÄXANDE INDIVIDER med en fysiologi och läkemedelsomsättning som skiljer sig från vuxnas. Barnens fysiska och psykiska mognad liksom kognitiva utvecklingsnivå ändras med åldern. Utvecklingen av läkemedel till barn är eftersatt och har inte täckt barnens behov av utprovade, anpassade och godkända läkemedel¹. Det innebär att barn jämfört med vuxna inte har samma tillgång till läkemedel där man utvärderat effekt och säkerhet för deras grupp. Bristen på anpassade läkemedel för barn kan innebära ökade säkerhetsrisker. Vid behandling av barn finns många olika typer av utmaningar att ta hänsyn till för att nå en säker, effektiv och ändamålsenlig läkemedelsbehandling (se figur 1).



Figur 1. Faktorer av betydelse för barns läkemedelsanvändning.

En femtedel av befolkningen är barn, och behandlas liksom vuxna, med läkemedel för att lindra, bota eller förebygga olika sjukdomstillstånd. Behandlingen sker såväl på sjukhus^{2,3} som i hemmet^{4,5}. Omkring hälften av alla barn förskrivs minst ett läkemedel på recept årligen och för barn under två år är siffran 70 procent⁴. Vanligaste sjukdomstillstånden hos barn som behandlas med läkemedel på recept är infektioner, astma och allergier. På senare år har antalet skolbarn och tonåringar som får recept på olika psykiatriska läkemedel ökat, till exempel sömnläkemedel innehållande melatonin⁶.

Många av de läkemedel som behövs i behandlingen av barn är inte utvecklade, utvärderade eller anpassade till barn och tillräcklig dokumentation saknas, vilket ofta beskrivs som att barn får läkemedel off-label⁷. Att läkemedel är otillräckligt dokumenterade är särskilt vanligt i vården av nyfödda och svårt sjuka barn. Men att läkemedel som används till barn är off-label behöver inte innebära att kunskap saknas; olika grad av evidens och klinisk erfarenhet finns vanligen. Bristen på läkemedelsformer som är lämpade för barn innebär att läkemedel ofta måste sönderdelas eller spädas i flera omgångar för att motsvara önskad dos framför allt till yngre barn. Risken för felanvändning

⁷Avsiktlig användning av läkemedel för medicinska ändamål som innebär ett avsteg från användning enligt den godkända produktinformationen, enligt Socialstyrelsens termbank

Elin Kimland
Med Dr leg ssk, farmaceut,
Utredare på Läkemedelsverket
elin.kimland@lakemedelsverket.se





och negativa läkemedelshändelser, till exempel överdosering, underdosering och administreringsfel, är därför högre hos barn än hos vuxna.

Insatser från Läke-medelsverket

Läkemedelsverket, arbetar både internationellt och nationellt för att fler läkemedel ska anpassas och utvecklas för barn och att kunskapen om läkemedel till barn ska öka. Genom ett nationellt regeringsuppdrag sedan 2011 har myndigheten ett långsiktigt åtagande att verka för ökad kunskap i syfte att barn ska få en effektivare, säkrare och anpassad läkemedelsbehandling, se ruta nedan.

Läkemedelsverkets arbete omfattar ett stort antal insatser där behovsanalys, prioritering, genomförande och uppföljning är viktiga hörnstenar (se figur 2). För att Läke-medelsverkets arbete ska göra största möjliga nytta och kunna genomföras så bra som möjligt behövs en nära samverkan med representanter från olika professioner inom hälso- och sjukvården som är delaktiga i barnens behandling. Exempelvis Riksföreningen för barnsjuksköterskor, Svenska Barnläkarföreningen med dess delföreningar och Svenska föreningen för Barn- och ungdomspsykiatri. Andra



Figur 2. Läke-medelsverkets arbete för barn och läkemedel.

viktiga grupper att samverka med är myndigheter inom folkhälsa (exempelvis Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten), andra berörda aktörer inom området (exempelvis ePed och Sveriges kommuner och landsting (SKL) men även representanter för barn och deras föräldrar när det bedöms lämpligt. Vilka aktörer som Läke-medelsverket samverkar med kan variera lite från år till år men utgår ifrån aktuella aktiviteter under avsedd tidsperiod. Även Läke-medelsverkets interna myndighetsövergripande nätverk för barn och läkemedel bidrar kontinuerligt med omvärldsspaning, behovsinventering, kompetens och utvärdering inom området.

Läkemedelsverkets barnuppdrag är ett viktigt bidrag för att uppfylla målet med Agenda 2030: Att säkerställa ett hälsosamt liv och främja välbefinnande för alla människor i alla åldrar⁷.

Läkemedelsverkets regeringsuppdrag inom barn och läkemedel:

"öka kunskapen om barns läkemedel och verka för effektivare och säkrare läkemedelsanvändning till barn, såväl flickor som pojkar"

Identifiera kunskapsbehov

Att identifiera kunskapsbehov och hur Läkemedelsverket kan göra största möjliga nytta är viktiga hörnstenar i arbetet. Läkemedelsverket har därför genomfört tvärprofessionella inventeringsmöten för att utifrån barnsjukvårdens prioriteringar identifiera var behovet av att samla kunskap är störst. Vid ett inventeringsmöte får sakkunniga representanter för olika specialiteter inom barnmedicin och närliggande områden diskutera och prioritera förslag på områden där det finns behov av bättre kunskapsunderlag. Läkemedelsverket har använt dessa diskussioner som en viktig del av underlaget vid val av olika aktiviteter.

Kunskapsbehov identifieras för olika specialiteter inom barnmedicin, barn- och ungdomspsykiatri och närliggande områden. Även säkerhetssignaler av läkemedel kan spela in. Till exempel kan det identifieras behov av samlad kunskap för hur en viss sjukdom ska behandlas, hjälpa vården att värdera om användning av vissa läkemedel till barn är ändamålsenlig, eller uppmärksamma risker med en viss behandling för just barn och ungdomar (se tabell 1).

Behov av förbättrade möjligheter till systematisk uppföljning av barns läkemedelsanvändning lyfts som ett generellt kunskapsbehov av sjukvården men också specifikt för vissa områden, exempelvis läkemedelsuppföljning inom barn och ungdomspsykiatri.

Nya kunskapsunderlag

Utifrån identifierade och prioriterade behov tar Läkemedelsverket där det är möjligt fram olika kunskapsunderlag. Majoriteten av kunskapsunderlagen är behandlingsrekommendationer för olika sjukdomsområden (exempelvis *procedursmärta* och *sömnproblem*) eller en viss läkemedelsgrupp (*neuroleptika*) och är avsedda att vara ett stöd vid val och utformning av läkemedelsbehandling till barn och ungdomar (se tabell 2). Myndigheten

Tabell 1. Exempel på identifierade och prioriterade kunskapsbehov av representanter för vården mellan åren 2011 - 2018

- Antibiotikabehandling vid allvarliga neonatala infektioner
- Behandling av procedurrelaterad smärta hos barn
- Behandling av sömnproblem hos barn
- Neuroleptikabehandling till barn och ungdom
- Behandling och prevention av tromboembolisk sjukdom hos barn
- Intravenös vätskebehandling till barn
- Vanliga mag-tarmproblem under intensivvård
- Läkemedelshantering till barn
- Behandling av långvarig smärta hos barn
- Behandling av vanliga mag-tarmstörningar hos barn
- Vätskebehandling och parenteral nutrition
- Behandling av epilepsi liksom problem vid byte av preparat eller beredningsform
- Behandling med hostmedicin och febernedsättande i öppenvård/egenvård
- Behandling av gastroesofageal reflux hos små barn

har för angelägna områden även tagit fram kunskapsunderlag inom mer generella områden för att bidra till säkrare läkemedelsanvändning hos barn och ungdomar, exempelvis *Säkrare ordination och läkemedelshantering till barn* och *Enteral läkemedelsadministrering*. Rekommendationerna är framtagna på expertmöten i konsensus och är baserade på vetenskaplig evidens samt godkänd produktinformation och samlad beprövad erfarenhet i expertgruppen. Se tabell 2 för länkar till olika kunskapsunderlag som tagits fram sedan 2011 och som har omfattat barn och ungdomar.

Alla kunskapsunderlag har tagits fram i nära samverkan med representanter för de som behandlar barnen i vården och experter inom det aktuella området samt även med berörda myndigheter eller organisationer. Där det varit relevant har representanter för patienter och/eller vårdnadshavare bjudits in. Kunskapsunderlag som skapats inom ramen för uppdraget inom barn och läkemedel finns tillgängliga på Läkemedelsverkets webbplats (www.lv.se) och utgör även en källa för kunskap i det nationellt tillgängliga ordinationsstödet för barn, ePed (www.eped.se). Dokumenten länkas även till bland annat Rikshandboken för barnhälsovård, Barnläkarföreningen samt delföreningar och återfinns som källa i olika nationella riktlinjer. En del kunskapsunderlag har översatts till andra nordiska språk för att användas i respektive land.

Tabell 2. Framtagna kunskapsunderlag från 2011 och framåt

Kunskapsunderlag	År
Neonatal sepsis; lv.se/neonatal-sepsis	2013
Enteral läkemedelsadministrering; lv.se/ental-lakemedelsadministrering-sond	2013
Smärtsamma procedurer – behandling av barn i hälso- och sjukvård; lv.se/procedursmarta-barn	2014
Sömnstörningar hos barn; lv.se/somnstorningarhosbarn	2015
RSV-infektioner; lv.se/rsv	2015
Neuroleptika vid vissa barnpsykiatriska tillstånd; lv.se/neuroleptikatillbarn	2016
Depression, ångest- och tvångssyndrom hos barn och vuxna; lv.se/depression-angest	2016
Säkrare ordination och läkemedelshantering till barn; lv.se/lakemedelshantering-barn	2017
Läkemedelsbehandling av långvarig smärta hos barn och vuxna; lv.se/langvarig-smarta	2017
Läkemedelsbehandling för glukoskontroll vid typ 2-diabetes; lv.se/typ2diabetes	2017
Läkemedelsbehandling av UVI hos barn och vuxna; lv.se/uvvatskabarn	2017
Intravenös vätskebehandling till barn; lv.se/ivvatskabarn	2018
Hud- och mjukdelinfektion hos barn och vuxna; lv.se/hud-mjukdelinfektion	2018
Otit (akut mediaotit – AOM); lv.se/otit	2018
Läkemedelsbehandling av psoriasis hos barn och vuxna; lv.se/psoriasis	2019
Läkemedelsbehandling av epilepsi hos barn och vuxna	Publiceras 2019
Behandling av löss	Publiceras 2019



Läkemedelsverket har, baserat på kunskapsunderlaget *Säkrare ordination och läkemedelshantering till barn*, tagit fram ett digitalt informationsmaterial möjligt att använda som en del i ett allmänt utbildningsmaterial om barn och läkemedel till sjukvården. För att även bidra till ökad kunskap och underlätta en säker och korrekt läkemedelshantering i hemmet tog Läkemedelsverket fram en version som vänder sig till vårdnadshavare. Båda versionerna är tillgängliga via Läkemedelsverkets webbplats (lv.se/lakemedelshantering-barn). Kunskapsunderlaget har även bidragit till ett fortsatt uppdrag, som genomförts av sjukvården, med att ta fram kunskap om ”best practice” vid iordningställande av läkemedel för barn (www.eped.se/best-practice). Detta är en del av den nationella läkemedelsstrategin (se NLS 1.10).

Kunskapsspridning

Den kunskap om barn och läkemedel som Läkemedelsverket tagit fram sprids via olika kanaler, både myndighetens egna och via hälso- och sjukvården där ett exempel är ePed. Kunskapsspridning används för att förmedla kunskap men också för att samla inspel och återkoppling kring säkerhetsproblem och kunskapsbehov hos målgrupperna. På Läkemedelsverkets webbplats, publiceras löpande information som rör barn och läkemedel, (lv.se/barn). Läkemedelsverket uppmuntrar hälso- och sjukvården till en öppen dialog med myndigheten bland annat genom en direktlänk för kontakt via webbplatsen men även genom deltagande av olika nationella möten inom området. Sedan några år tillbaka publicerar Läkemedelsverket nyhetsbrev om barn och läkemedel. Via nyhetsbrevet når myndigheten ut med bland annat behandlingsrekommendationer och andra kunskapsdokument och säkerhetsinformation, (lv.se/barnnyheter). Även insatser inom området Barn och läkemedel från andra myndigheter eller organisationer som Läkemedelsverket fångar i sin omvärldsspaning lyfts fram i nyhetsbrevet som kommer ut 4–6 gånger per år.

Ett annat exempel på kunskapsspridning är att Läkemedelsverket arrangerat en *barn- och läkemedelsdag 2017 respektive 2019* i Uppsala tillsammans med Riksföreningen för Barnsjuksköterskor och Intresseföreningen för barn och läkemedel/Svenska Barnläkarföreningen. Programmet för mötet under 2017 hade fokus på det framtagna kunskapsdokumentet *Säkrare ordination och läkemedelshantering till barn* (lv.se/barnlakemedel2019). Vid mötet 2019 omfattade programmet presentation av Läkemedelsverket om vad som var aktuellt inom barn och läkemedel och de nya rekommendationerna för intravenös vätskebehandling till barn, men även två externa presentationer om ett projekt för säkrare iordningställande (*best practice*) och uppföljning av barns läkemedelsbehandling med kvalitetsregister (lv.se/barnlakemedel2019). Under mötet 2019 genomfördes även en kort enkätundersökning för att inhämta synpunkter på angelägna kunskapsbehov inom barnsjukvård. Läkemedelsverket deltar även i olika nationella möten, till exempel Barnveckan och Barn- och ungdomspsykiatriska kongressen, och i den mån det finns möjlighet internationella möten. Myndigheten fort-

sätter att försöka utveckla vägar att förmedla kunskap om barn och läkemedel till vården.

En viktig del för god hälsa hos barn och ungdomar är kunskap om hur, när och för vad läkemedel ska användas. För närvarande genomför Läkemedelsverket en aktivitet med syftet att kartlägga tillgången på allmän information om läkemedel anpassad till barn och ungdomar liksom deras kunskapsläge och eventuella kunskapsbehov avseende läkemedel.

Uppföljning

Genom att kartlägga barns läkemedelsanvändning kan vi bidra till kunskap om mer ändamålsenlig användning av läkemedel. Läkemedelsverket har bland annat publicerat kartläggningar över vilka barn i vilka åldrar som behandlas och andelen läkemedel som används off-label²⁻⁵, samt kartläggning över läkemedelsanvändningen inom angelägna läkemedelsgrupper, till exempel neuroleptika och melatonin^{6,8}. Eftersom kunskapen om flera läkemedel fortfarande är otillräcklig avseende effekt och säkerhet för barn är det viktigt att verka för bättre möjligheter till systematisk uppföljning, till exempel via olika register. Ytterligare ett angeläget område är användningen av läkemedel för olika tillstånd inom psykisk ohälsa.

Något som uppmärksammas mer är tillgängligheten av läkemedel anpassade till barns behov, bland annat när det uppstår restsituationer eller när läkemedel slutar marknadsföras. Med bakgrund av detta pågår bland annat ett samarbete mellan nordiska läkemedelsmyndigheter och *Nordic investigators network for Pediatric Medicines* (www.nordicpedmed.com) för att utvärdera hur stor andelen av de läkemedel som har godkänts till barn inom EU sedan 2007 som finns tillgängliga i de respektive olika nordiska länderna.

Om du vill följa och läsa mer om Läkemedelsverket insatser inom barn och läkemedel och annat aktuellt inom området så uppmuntrar vi alla att prenumerera på vårt nyhetsbrev (lv.se/barnnyheter). Har du annan återkoppling till oss som rör identifierade kunskapsbehov eller säkerhetsproblem så hör av dig till oss, se kontaktuppgifter på lv.se/barn. 🌸

Referenser

1. Kimland E, Odland V. Off-Label Drug Use in Pediatric Patients. *Clin Pharmacol Ther.* 2012;91(5):796–801.
2. Kimland E, Nydert P, Odland V, Bottiger Y, Lindemalm S. Paediatric drug use with focus on off-label prescriptions at Swedish hospitals – a nationwide study. *Acta Paediatr.* 2012;101(7):772–8.
3. Läkemedel till nyfödda och spädbarn på svenska sjukhus. Information från läkemedelsverket. 2013;24(6):8–12.
4. Olsson J, Kimland E, Pettersson S, Odland V. Paediatric drug use with focus on off-label prescriptions in Swedish outpatient care—a nationwide study. *Acta Paediatr.* 2011;100(9):1272–5.
5. Nydert P, Kimland E, Kull I, Lindemalm S. Over-the-counter drug use-estimations within the Swedish paediatric population. *Eur J Pediatr.* 2011;170(5):583–8.
6. Kartläggning av melatoninanvändning hos barn och ungdomar. Information från läkemedelsverket. 2019;30(1):23–6.
7. Agenda 2030 för hållbar utveckling. Regeringskansliet; 2016.
8. Kimland E, Danielsson, B.; Berlin, M. Användning av neuroleptika hos barn och ungdomar. Information från läkemedelsverket. 2016;27(4):39–43.

The Annual meeting Society for Adolescent Health and Medicine (SAHM) 6–9 mars 2019, Washington DC

En gång per år anordnas en konferens i USA, "the Annual meeting Society for Adolescent Health and Medicine (SAHM)", med fokus på ungdomsmedicin. Deltagare från hela världen deltar vid denna konferens som arrangeras av Society of Adolescent Health and Medicine (SAHM). SAHM är en tvärprofessionell organisation som arbetar för att förbättra ungdomars fysiska och psykosociala hälsa samt välbefinnande. De lyfter bland annat fram frågor som alla ungdomars rätt i hälso- och sjukvården, hälsoprevention, tillgänglighet av vård, samt den professionella utvecklingen av hälso- och sjukvårdspersonal och forskning inom ungdomsmedicin. Konferensen riktar sig inte till någon specifik diagnosgrupp, vilket betyder att presentationerna kan gälla ungdomar i stort oavsett vilket ohälsorisk eller kroniskt tillstånd.

DETTA ÅR HADE JAG MÖJLIGHET att delta i konferensen som gick av stapeln i Washington den 6–9 mars. Jag åkte tillsammans med sex andra kollegor som arbetar inom samma forskningsprojekt: STEP-STONES (Swedish Transition Effects Project Supporting Teenagers with chrONic mEdical conditionS) som bedriver studier kring överföringen från barnsjukvård till vuxensjukvården för ungdomar med medfödda hjärtfel och diabetes.

Det var många spännande presentationer under dessa dagar och det var intressant att notera skillnader i olika länders sjukvård, men även att se likheter på de frågor som diskuteras inom vår hälso- och sjukvård. Olikheter i sjukvårdsförsäkringen var något som ofta nämndes. Det är en stor och viktig sak i USA, medan det är något som vi i Sverige inte behöver bekymra oss om. Några viktiga frågor som diskuterades var förutom förberedelser inför överföring till vuxensjukvård, självskadebeteenden, sexuell hälsa och ohälsa, mobbning, barnfattigdom samt hur vårdprofessionen kan stödja och förbättra ungdomars hälsa.



Åsa Burström

Med dr.
Sjuksköterska vid Barnhjärtcentrum i Stockholm
Adjunkt vid Karolinska sjukhuset
asa.burstrom@ki.se



STEPSTONES forskargrupp: Markus Saarijärvi, Mariela Acuna Mora med Amira, Carina Sparud Lundin, Anna-Lena Brorsson, Ewa-Lena Bratt, Sandra Skogby och Åsa Burström

Konferensen inleddes av en mycket intressant presentation av **Ken Ginsburg** och **Merrian Brooks**, läkare från Children's Hospital of Philadelphia, som talade om behovet av ett synsätt där vårdprofessionen arbetar utifrån ett ungdomsvänligt perspektiv. De använde begrepp som "positive youth development" vilket innebär ett arbetssätt där vårdprofessionen arbetar med ett ungdomsfokus som med respekt, stödjer och förbereder ungdomar att möta och hantera de utmaningar de möter under ungdomsåren inför vuxenlivet. Talarna poängterade att hälsoprofessionen be-

höver arbeta med attityden från att se ungdomsåren som en provotid till att se det som en tid att fira och se möjligheter. Det är angeläget att vården blir mer ungdomsvänlig och medveten om hur bemötandet påverkar ungdomars fortsatta hälsa. En viktig aspekt är att se den ungas styrka och förmåga. Brooks och Ginsburg poängterade att de unga ofta lever upp eller ner på de vuxnas förväntningar. Några av deras tänkvärda punkter de lyfte var att de ungdomar som behöver oss mest, är ofta de som är svårast att nå och hjälpa, samt att de kan vara de som är mest problematiska att vårda. Dessutom, dessa ungdomar ger sällan feedback eller tack för den vård de fått vilket ibland kan uppfattas som provocerande.

Vid konferensen presenterade jag en poster som handlade om föräldrar till ungdomar med medfödda hjärtfel och deras känsla av osäkerhet inför överföring till vuxensjukvården. Resultatet som redovisades var en tvärsnittsstudie som genomfördes vid fyra universitetssjukhus i Sverige. Det är beskrivet i tidigare studier att föräldrar upplever stress och oro över bytet av vårdgivare. Min poster, "Parents' experience of uncertainty related to transfer from pediatrics to adult care in adolescents with congenital heart disease", var resultat från en enkätstudie där föräldrar fick skatta sin osäkerhet på en LAS-skala. Resultatet visade på en stor spridning, en del föräldrar upplevde ingen osäkerhet,

medan andra upplevde sig extremt osäkra. Detta oavsett ålder, ungdomens kön eller sjukdomens komplexitet. Studien visade även att det fanns föräldrar med ungdomar i 14-18 ålder som inte tänkt på att deras ungdom kommer att byta vårdgivare. Sammanfattningsvis är det här något som behöver diskuteras tidigt med alla föräldrar till ungdomar med kroniska tillstånd.

Anna Lena Brorsson från Stockholm presenterade en poster som låg i linje med kongressens anda. Det var resultat från en interventionsstudie där utbildningsmetoden *Guided Self-Determination-Young (GSD-Y)* prövats i anslutning till insulinpumpstart. Syftet var bland annat att utvärdera om metoden hade effekt på blodsockerkontroll mätt som HbA1c. GSD är en empowerment-baserad, personcentrerad kommunikations och reflektionsmodell. Denna randomiserade studie inkluderade 69 ungdomar (11,5-18,1 år) som startade insulinpumpbehandling. Kontrollgruppen fick

sedvanlig vård, medan interventionsgruppen deltog i sju utbildningstillfällen i grupp där GSD-Y-modellen användes. Grupperna samtalade bland annat om frågor och tankar som framkommit i ett formulär som ungdomarna fyllt i och de fick även möjlighet att träna på att uttrycka de svårigheter de upplevde i deras egenvård.

När resultatet justerades för kön och diabetesrelaterade familjekonflikter kunde en signifikant skillnad ses mellan grupperna vid 12 månader. Slutsatsen i denna studie var att användande av utbildningsmodellen GSD-Y hade effekt på HbA1s hos pojkar. Det övergripande resultatet från denna studie ger anledning att överväga huruvida GSD-Y behöver anpassas och revideras utifrån mognadsnivå för de som använder den samt om det är mer lämpligt med individuella möten för flickor.

Konferensen har ett tydligt fokus att utbilda hälso- och sjukvårdsmedarbetarna vilket speglades i antalet work-

shops. Stepstones-forskargrupp, Ewa-Lena Bratt, Mariela Acuna Mora, Markus Saarijärvi, Sandra Skogby, Anna-Lena Brorsson samt Carina Sparud-Lundin ledde en Workshop med titeln "*Person-centered and Empowering Care for Adolescents with Chronic Conditions during Transition to Adulthood*". Syftet med workshopen var att betona att empowerment är en viktig process och outcome för ungdomar under transitionsprocessen. Dessutom hur en personcentrerad vård som strategi är viktigt för att stödja och ge ungdomar egenkontroll över sin vård vilket även främjar den psykosociala hälsan.

Sammanfattningsvis så var detta en mycket intressant konferens med en hel del ögonöppnare. Nästa år går konferensen 11-14 mars i San Diego. Denna gång med temat "*Transforming risk to Wellness*". Konferensen kan varmt rekommenderas till dig som är intresserad av ungdomshälsa. Det är ett tillfälle att träffa andra med intresse inom området. 🌸

Vistelser på Ågrenska 2020

Familjevistelser

Vistelser i samarbete med Barncancerfonden

Vuxenvistelser, från 18 år

Vad är Ågrenska?

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Öka din sällsynta kompetens hos oss!

- på plats eller genom streaming via länk

På Ågrenska är det sällsynta vanligt. Vi har lång erfarenhet och en gedigen kunskap och anlitar både externa experter och interna föreläsare till våra utbildningsdagar och kurser. Utbildningsdagarna i samband med familjevistelserna är öppna för personal och närstående som möter barn med funktionsnedsättningar. Mer information om utbildningsdagar hittar du under respektive diagnos på agrenska.se

Välkommen med din anmälan!

Vecka 3	Gallvägsatresi	Vecka 35	Cornelia de Langes syndrom, Brachmann-de Langes syndrom
Vecka 4	Williams syndrom	Vecka 36	Svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättning
Vecka 5	Osteogenesis imperfecta, OI	Vecka 37	Medfödda hjärtsjukdomar
Vecka 6	Narkolepsi	Vecka 38	Vistelse i samarbete med Barncancerfonden
Vecka 8	Heterotaxisyndromet, Isomerism	Vecka 39	Dystrofia myotonika
Vecka 9	Narkolepsi	Vecka 40	Sicklecellanemi
Vecka 10	Dystrofia myotonika	Vecka 41	Tuberös skleros
Vecka 11	Hjärntumör- barn under 13 år	Vecka 42	Duchennes muskeldystrofi, DMD
Vecka 12	Epidermolysis bullosa, EB	Vecka 43	Williams syndrom
Vecka 13	Ushers syndrom, typ 2	Vecka 45	Hjärntumör, barn från 13 år
Vecka 14	Dravets syndrom	Vecka 46	Sällsynta genetiska epilepsier
Vecka 17	Vi som mist ett barn i en cancersjukdom	Vecka 48	22q13-deletionssyndromet, 22q13.3-deletionssyndromet, Phelan-McDermids syndrom
Vecka 19	Spinal muskelatrofi typ 1 och 2	Vecka 49	Coffin-Siris syndrom
Vecka 20	4p-deletionssyndromet, Monosomi 4p-syndromet, Wolf-Hirschhorns syndrom	Vecka 50	Odiagnostiserade progredierande hjärnsjukdomar
Vecka 23	Smith-Magenis syndrom		
Vecka 24	Duchennes muskeldystrofi		

Tipsa gärna föräldrar om familjevistelserna!



ÅGRENSKA

agrenska.se | agrenska@agrenska.se | 031-750 91 00

Rapport från Läkemedelsdagen 23 maj 2019



LÄKEMEDELSDAGEN ARRANGERADES AV Riksföreningen för Barnsjuksköterskor (RfB), Intresseföreningen för Barn och Läkemedel, Barnläkarföreningen och Läkemedelsverket. Lokalen var Uppsala Science Park med 74 deltagande barnsjuksköterskor, farmaceuter, läkare, sjuksköterskor och andra intresserade av barn och läkemedel. Vi bjöds på mycket intressanta föreläsningar om intravenös vätskebehandling, Best practice-Eped och annat aktuellt kring barn och läkemedel. Till lunch intogs en dignande vegetarisk buffé.

Detta var andra läkemedelsdagen som anordnades av RfB och Läkemedelsverket. Vi planerar en ny utbildningsdag våren 2020. Varmt välkomna då.

Mer information från Läkemedelsdagen:

<https://lakemedelsverket.se/barnlakakemedel2019>

Birgitta Kerstis
birgitta.kerstis@mdh.se



Ändring i Folkhälsomyndighetens föreskrifter och allmänna råd om vaccination av barn

Folkhälsomyndigheten beslutade den 24 juni om ändring i Folkhälsomyndighetens föreskrifter och allmänna råd (HSL-FS 2016:51) om vaccination av barn i enlighet med det allmänna vaccinationsprogrammet för barn. Ändringsförfattningen (HSL-FS 2019:17) träder i kraft den 1 september 2019 och innebär att samtliga regioner kommer erbjuda vaccination mot rotavirusvaccination i enlighet med det allmänna vaccinationsprogrammet för barn. Du kan läsa mer om beslutet och de nya föreskrifterna på Folkhälsomyndighetens hemsida. Där finner du också frågor och svar samt utbildningsmaterial om rotavirus.



- www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/h/hslf-fs-201917/
- www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/vaccinationer/

Stöd kampen mot barncancer.

Swisha till 90 20 900
och stöd forskningen.
Tack.



90
SVENSK
INSEKTLINGS
KONTROLL

BARNCANCER
FONDEN



Riksföreningen för Barnsjuksköterskor

Kompetensbeskrivning för barnsjuksköterska

- Vad är en barnsjuksköterska?
- Vad ska en barnsjuksköterska kunna?
- Var kan en barnsjuksköterska arbeta?
- Vad ska ingå i utbildningen?

Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar finns att tillgå på vår hemsida:

www.barnsjukskoterska.com



Har du ny adress eller mailadress?
Glöm då inte att meddela oss på:

medl@barnsjukskoterska.com

STYRELSEN ÅR 2019-2020



Ordförande
Helena Wigert
ordf@barnsjukskoterska.com



Vice ordförande
Kompetens & Utbildning
Katarina Karlsson
utb@barnsjukskoterska.com



Chefredaktör och ansvarig utgivare Barnbladet
Beatrice Olsson Duse
ansv.utg@barnbladet.org



Ansvarig kongress och utställare
Birgitta Kerstis
utst@barnsjukskoterska.com



Kassör
Katarina Patriksson
kassor@barnsjukskoterska.com



Stipendieansvarig (kongress och utställare)
Charlotte Angelhoff
stip@barnsjukskoterska.com



Sekreterare
Anna-Clara Rullander
kassor@barnsjukskoterska.com



Ansvarig hemsida/Facebook
Malin Ekström
media@barnsjukskoterska.com



Ansvarig medlemsregister
Nilufar Hathalia
medl@barnsjukskoterska.com

VÄLKOMMEN TILL BARNVECKAN 2020

i lärdomsstaden Växjö, 30/3 – 2/4 2020

Barn- och ungdomskliniken i Växjö står som värdar för den 15:e upplagan av Barnveckan, som anordnas i samarbete med Svenska Barnläkarföreningen och Riksföreningen för barnsjuksköterskor. Konferensen Barnveckan kommer att hållas på och omkring Växjö Konserthus, som med sitt centrala läge har nära till resecentrum, hotell, restauranger och sevärdheter.

Temat för Barnveckan 2020 kommer att vara "barnet i tiden", ett tema som skapar möjlighet för många intressanta och aktuella programpunkter. Dagarna kommer vi att fylla med många parallella utbildningsaktiviteter och möten. Kvällarna kommer att innehålla olika aktiviteter med fokus på god mat, intressanta lärdomar och oförglömliga upplevelser.

Hemsidan, WWW.BARNVECKAN.SE, som är öppen från början av juni 2019, kommer att innehålla all viktig information om program, anmälningar, socialt program mm. Barnveckan kommer också att finnas på Facebook och Instagram. Har du frågor kan du kontakta oss på BARNVECKAN@MKON.SE.

Vi ses i Växjö!

Anna Bårtås
Martin Jägervall

VAR? Växjö Konserthus
NÄR? 30/3-2/4 2020



Fotograf: Alexander Hall



Kalendarium

19-21 september

58th Annual ESPE Meeting

Plats: Vienna, Austria

Arrangör: ESPE (European Society of Paediatric Endocrinology)

Info: www.eurospe.org/meetings/2019/espe2019

26-27 september

Pediatrik genetik

Plats: Hotell Radisson Blu, Uppsala

Arrangör: Barnläkareföreningens arbets-

grupp för Pediatrik genetik

Info: <https://bit.ly/2KFndGb>

15-16 oktober

VFU-konferens 2019

Plats: Uppsala Konsert & Kongress

Arrangör: Svensk sjuksköterskeförening och Uppsala universitet, i samarbete med Svensk sjuksköterskeförening med sjuksköterske-

programmen vid Uppsala universitet.

Info: www.swenurse.se/Kalendarium/vfu-konferens-2019/

15-16 oktober

Nordic RETTS Meeting 2019

Plats: Wallenbergs Konferens Center, Göteborg

Arrangör: Predicare

Info: <https://predicare.se/nordic-retts-meeting-2019>

15 november 2019

Utbildningsdag: Komplex smärtproblematik

Plats: Nya Karolinska Stockholm

Arrangör: Svensk barnsmärtförening

Info: <http://www.svenskbarnsmartforening.se/svenskbarnsmartforening/extern/start.php>

30 mars-2 april 2020

Barnveckan

Plats: Växjö Koncerthus

Arrangör: Barn- och ungdomskliniken i

Växjö, samt RfB & BLF

Info: www.barnveckan.se

21-22 april 2020

Barnrättsdagarna

Plats: Örebro

Arrangör: Barnombudsmannen och

Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Info: <http://www.barnrattsdagarna.se/>

BARNBLADET

Utges av Riksföreningen
för Barnsjuksköterskor
www.barnsjukskoterska.com

ISSN 0349-1994
Upplaga: 4 000 ex

Postadress

Box 48

267 21 BJUV

Telefon

+46 (0)42 702 50

Ansvarig utgivare/Chefredaktör

Beatrice Olsson Duse

ansv.utg@barnbladet.org

Redaktion

Beatrice Olsson Duse

ansv.utg@barnbladet.org

Malin Berghammer

malin.berghammer@hv.se

Pernilla Berndtsson

pernilla.berndtsson@vgregion.se

Eva-Karin Gotting

eva-karin.gotting@vgregion.se

Magnus Forslin

magnus@barnbladet.org

Annonser

Adviser AB, Tanja Nilsson

tanja@adviser.se

070-833 93 43

www.adviser.se

Produktion

STODAB

info@barnbladet.org

042-702 50

Layout

Colloco Grafisk Form

lana@colloco.se

Tryckeri

Lenanders Tryckeri

Box 4018, 390 04 Kalmar

Tel 0480-44 48 00

Kommande temanummer 2019

#5 Psykisk hälsa och

Barnkonventionen som lag

#6 Celiaki och magproblem

Omslag

Natalia Moroz

Prenumerationer

En prenumeration på Barnbladet

kostar 350 kr för 6 nr per år.

Enstaka exemplar 50 kr/st.

Sätt in 350 kr på bankgiro 5831-6704.

Ange prenumeration på Barnbladet
samt namn och adress.

NÄSTA NUMMER

ges ut i slutet av oktober

Psykisk hälsa

och Barnkonventionen som lag



Skriv i Barnbladet!

Vi tar gärna emot artiklar som kan vara av intresse för barnsjuksköterskor och andra som läser Barnbladet. För att underlätta för dig som författare och för att göra manusprocessen så smidig som möjligt har vi utarbetat några riktlinjer:

- Skriv helst i Times New Roman, 12 punkter i enkelt radavstånd.
- Lämpligt antal sidor är ca 2-3, exklusive bilder. Numrera sidorna.
- Skriv tydligt och enkelt.
- Inled artikeln med en ingress som ger en kort introduktion till ämnesområdet.

- Bryt upp texten med mellanrubriker.
- Skriv gärna en "faktaruta" med bakgrundsinformation.
- Artikeln undertecknas med namn, yrkestitel, arbetsplats och e-mailadress.
- Maila ditt bidrag till: redaktionen@barnbladet.org
- Bifoga ett foto på dig själv och gärna också foto eller illustrationer som illustrerar det du har skrivit om.

Digitala foton skall bifogas som bildfiler i det format som de finns i kameran (jpg, tif, png), dvs inte inbäddade i Wordfilen.